



Karelia-ammattikorkeakoulu
Sosionomi (AMK)

Opas ammattilaiselle sydännuoren hyvinvoinnin tukemiseksi

Sanna Laitinen

Opinnäytetyö, marraskuu 2024

www.karelia.fi



Karelia
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2024
Sosionomikoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä
Sanna Laitinen

Nimeke
Opas ammatilliselle sydännuoren hyvinvoinnin tukemiseksi

Toimeksiantaja
Sydänlapset ja -aikuiset ry

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tukea niiden nuorten hyvinvointia, joilla on jokin synnynnäinen sydänsairaus. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä sydännuorten kanssa työskentelevien ammattilaisten ymmärrystä siitä, minkälainen tuki edistää sydännuorten hyvinvointia, ja mitä heidän kohdallaan tulee erityisesti huomioida.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä ja prosessia ohjaavana mallina käytettiin konstruktivistista mallia. Opinnäytetyössä käytettiin osallistavan tiedonkeruun menetelmänä kyselyä, joka suunnattiin 18–29-vuotiaille sydännuorille. Kerätty vastausaineisto tuki oppaan rakentamista. Opinnäytetyön tuotoksena valmistui opas, joka sisältää tiiviisti tietoa niistä teemoista ja haasteista, jotka koskettavat pitkäaikaisesti sydänsairaita nuoria, sekä käytännön työskentelyä tukevia vinkkejä sydännuoren hyvinvoinnin tukemiseen. Eri aloilla ja erilaisissa toimintaympäristöissä työskentelevät ammattilaiset voivat hyödyntää opasta kohdatessaan sydännuoria työssään.

Opinnäytetyölle ja tuotokselle oli selkeä tarve, ja opinnäytetyö nosti esiin nuorten kokemuksia pitkäaikaisesta sydänsairaudesta. Valmista tuotosta arvioitiin dialogisella keskustelulla ja reflektiolla. Jatkokehittämisen- ja hyödyntämisideoina on sydännuoren hyvinvointia kuvaavan mittarin tuottaminen. Myös työelämän ja opintojen käytänteitä tulisi kehittää joustavammiksi, jotta ne huomioisivat sydännuoren yksilöllisen tilanteen.

Kieli
suomi

Sivuja 43
Liitteet 1
Liitesivumäärä 1

Asiasanat
sydänsairaus, hyvinvointi, nuori



THESIS
November 2024
Degree Programme in Social Services

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
FINLAND
+ 358 13 260 600 (switchboard)

Author
Sanna Laitinen

Title
A Guide for Professionals for Supporting the Well-being of Young Adults with Congenital Heart Diseases

Commissioned by
Sydänlapset ja -aikuiset ry

Abstract

The purpose of this thesis was to support the well-being of young people with congenital heart disease. The aim of the thesis was to increase the understanding of professionals on what kind of support promotes the well-being of youth with congenital heart disease, and what should be especially taken to account.

The thesis was implemented as a functional thesis, and the constructivist model was used as the model guiding the process. The method of participatory data collection used in the thesis was a survey aimed at youth aged 18–29 with congenital heart disease. The collected response material supported the construction of the guide. The result of the thesis was a guide that contains concise information on themes and challenges that affect young people with long-term heart disease, as well as tips for practical work to support their well-being. Professionals working in various fields and operating environments can use the guide when encountering young people with heart disease in their work.

There was a clear need for the thesis and the output, and the thesis highlighted young people's experiences of long-term heart disease. The finished output was evaluated through dialogic discussion and reflection. The ideas for further development and utilization include the production of an indicator for describing the well-being of youth with heart disease. The practices of working life and studies should also be developed to be more flexible to consider the individual situation of youth with heart disease.

Language
Finnish

Pages 43
Appendices 1
Pages of Appendices 1

Keywords
congenital heart disease, well-being, youth

Sisältö

1	Johdanto.....	5
2	Hyvinvointi.....	6
2.1	Hyvinvoinnin määrittelyä	6
2.2	Osallisuus.....	8
3	Nuoruus.....	9
3.1	Nuoruuden kehitystehtävät	9
3.2	Identiteetin ja itsetunnon kehitys	9
3.3	Kasvuprosessit.....	10
3.4	Sosiaaliset suhteet	11
4	Sydänviat.....	12
4.1	Yleisimmät sydänviat	12
4.2	Sydännuori	13
4.3	Sydänvian merkitys erilaisissa elämäntilanteissa	14
4.4	Keskeiset sydännuorten palvelut ja tuki	15
5	Aikaisemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt	17
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tuotos	18
6.1	Tarkoitus, tavoite ja tuotos	18
6.2	Sydänlapset ja -aikuiset ry	18
7	Toiminnallinen opinnäytetyö ja prosessia ohjaava malli.....	19
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	19
7.2	Prosessia ohjaava malli	20
8	Opinnäytetyön prosessi.....	21
8.1	Aloitus- ja suunnitteluvaihe	21
8.2	Esi- ja työstövaihe	23
8.3	Tarkistus- ja viimeistelyvaihe	27
9	Tuotos	28
9.1	Valmis tuotos.....	28
9.2	Tuotoksen arviointi	31
10	Pohdinta	32
10.1	Johtopäätökset.....	32
10.2	Luotettavuus ja eettisyys	36
10.3	Ammatillinen kasvu ja opinnäytetyöprosessi.....	38
10.4	Jatkokehittämis- ja hyödyntämisisideat	39
	Lähteet.....	41

Liitteet

Liite 1 Sähköinen kyselylomake

1 Johdanto

Nuoruuden kehitystehtävien ohella sydännuoria kuormittavat pitkäaikaissairauteen sopeutuminen sekä erilaisuuden kokemukset, ja sydänsairauden merkitys nuoruuden psyykkisiin kehitystehtäviin sekä nuoren identiteetin ja itsetunnon kehittymiseen on tärkeää tunnistaa (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 44). Opinnäytetyöni kohderyhmänä olivat 18–29-vuotiaat sydännuoret. Toiminnallisen opinnäytetyöni tarkoituksena oli niiden nuorten hyvinvoinnin tukeminen, joilla on todettu synnynnäinen sydänsairaus. Opinnäytetyöni tavoitteena oli lisätä sydännuorten kanssa työskentelevien ammattilaisten ymmärrystä siitä, minkälainen tuki edistää sydännuorten hyvinvointia, ja mitä heidän kohdallaan tulee erityisesti huomioida.

Opinnäytetyön tietoperustassa käsittelin hyvinvoinnin määrittelyä ja nykyteoriaa sekä sosiaalipedagogista lähestymistä hyvinvointiin. Nuoruudesta käsittelin kehitystehtäviä, identiteetin ja itsetunnon rakentumista, sosiaalipedagogisia kasvuprosesseja sekä nuoren sosiaalisia suhteita. Nostin esiin sydännuoren hyvinvoinnin kannalta keskeisiä aiheita ja merkityksiä kehitystehtävien kannalta, sekä kerroin lyhyesti yleisimmistä sydänvivoista.

Opinnäytetyön prosessia ohjaavana mallina toimi konstruktivistinen malli, ja opinnäytetyön tuotoksena syntyi eri aloilla työskentelevien ammattilaisten käyttöön suunnattu opas sydännuoren hyvinvoinnin tukemiseen. Opas sisältää tiiviisti teorian tietoa hyvinvoinnista, sydännuoren haasteista ja turvaverkosta sekä palveluista ja tuesta. Lisäksi kokosin oppaaseen käytännön työn tueksi vinkkejä ja työvälineitä sekä linkkejä lisätiedon äärelle. Hyödynsin oppaan sisällön rakentamisessa sydännuorilta osallistamisella saatua tietoa, jotta sydännuorten ääni tuli kuuluviin.

2 Hyvinvointi

2.1 Hyvinvoinnin määrittelyä

World Health Organization (WHO) määrittelee hyvinvoinnin yksilön näkökulmasta myönteiseksi tilaksi, joka sisältää tekijöitä koetun elämänlaadun, yksilön osallistumisen ja osallisuuden osa-alueilta. WHO:n mukaan ihmisen hyvinvointia määrittävät erilaiset elementit kuten sosiaaliseen-, taloudelliseen ja ympäristöolosuhteisiin liittyvät osatekijät. (WHO 2024.)

Hyvinvointi sisältää useita eri tekijöitä, jotka voidaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2024a) määritelmän mukaan jakaa terveyteen, materiaaliseen hyvinvointiin ja koettuun hyvinvointiin eli elämänlaatuun. Yksilön hyvinvointiin vaikuttaa, millaisia sosiaaliset suhteita omaan elämään sisältyy, kuinka ihminen pystyy toteuttamaan itseään, kokemus omasta onnellisuudesta sekä sosiaalinen pääoma, jota yksilöllä on. Ihmisen kokemukseen elämänlaadusta taas vaikuttavat useat asiat, kuten terveydentila, materiaallinen hyvinvointi sekä sosiaaliset suhteet. Myös odotukset siitä, millaista hyvä elämä itselle on, kokemus omasta arvokkuudesta sekä mielekäs tekeminen ovat elämänlaadun osatekijöitä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2024a.)

Frank Martela käsittelee hyvinvointia Erik Allardtin (1976, 1998, 1993) hyvinvoinnin ulottuvuuksien pohjalta tuoden ne nykypäivään. Allardtin mukaan hyvinvointia ei tule arvioida pelkästään resurssien perusteella, vaan kokonaishyvinvoinnin tutkimiseksi tarvitaan niin subjektiivisia kuin objektiivisiakin mittareita, jotta hyvinvoinnista saadaan riittävän kattava käsitys. Allardtin mukaan ulkoisia resursseja sekä ihmisen subjektiivisia haluja merkittävämpiä ovat tarpeet, joiden täyttymistä vaille jäävä ihminen kokee kärsimystä. Allardtin hyvinvointiteoriassa keskeisiksi ihmisen hyvinvoinnin tarpeiksi nostetaan ”having”, ”loving” sekä ”being”. Näistä elintasoon liittyvä tarve on ”having”, joka mittaa materiaalisia resursseja ihmisen elämässä. ”Loving” liittyy ihmisten välisen vastavuoroisen kohtaamisen tarpeisiin, ja

”being” taas liittyy tarpeeseen toteuttaa itseään yhteiskunnassa. (Martela 2022, 565–566.)

Allardtin (1976, 1993, 1998) hyvinvointiteoriassa ”having” tarkoittaa sellaisia tarpeita, joiden täyttäminen tapahtuu yksilöllä olevien ulkoisten resurssien kautta. Tällaisia resursseja ovat esimerkiksi ravinto, neste, ilma, asunto, vaatetus sekä koulutus. Näiden tarpeiden täyttymättä jääminen aiheuttaa pahoinvointia, mutta niiden ylenmääräinen lisääminen ei enää lisää hyvinvointia. ”Loving” on ihmisen tarvetta kokea yhteisyyttä ja olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Se sisältää ihmisten välisestä suhteesta muodostuvia asioita, joita kukaan ei pysty omistamaan. Näitä ovat esimerkiksi toisesta ihmisestä välittäminen ja sen ilmaukset. ”Being” käsittää tarpeet, joiden täytyminen määrittyy ihmisen suhteesta yhteiskuntaan. Allardtin teoria kulkee etupäässä sen kautta, että ihmisen merkitys tulee ulkoapäin määriteltynä eikä ihmisellä ole mahdollisuutta olla omana itsenään. Allardtin matriisi hyvinvoinnin keskeisistä tekijöistä (kuvio 1) esittää tarvetyypeille mittarit, joilla voidaan mitata hyvinvointia sekä subjektiivisesti että objektiivisesti. (Martela 2022, 566–567.)

	Hyvinvointia koskevat objektiiviset mittarit	Onnellisuutta koskevat subjektiiviset mittarit
Having (elintaso)	Elintaso ja ympäristö	Arvio elintasosta
Loving (elämänlaatu)	Ihmisten väliset suhteet	Tunteet ihmissuhteiden onnellisuudesta
Being (elämänlaatu)	Ihmisten suhde yhteiskuntaan sekä luontoon	Tunteet vieraantumisesta ja henkilökohtaisesta kasvusta

Kuvio 1. Allardtin (1993) hyvinvoinnin matriisi. (Martela 2022, 567.)

2.2 Osallisuus

Osallisuuden kokemus yksilötasolla syntyy siitä, että ihminen kokee kuuluvansa sellaiseen ryhmään tai yhteisöön, joka on hänelle itselleen tärkeä. Yhteisössä osallisuus tarkoittaa jäsenten välistä arvostamista, keskinäistä luottamusta sekä vaikuttamisen mahdollisuuksia yhteisössä. Yhteiskunnalliseen osallisuuteen käsitetään vastavuoroisuus ihmisten välillä sekä mahdollisuuksien ja oikeuksien toteutuminen. Poliittisella tasolla osallisuus käsittää toimia, joilla edistetään ihmisten yhteiskunnallista osallistumista ja osallisuutta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2024b.)

Sosiaalipedagogisena käsitteenä osallisuudella tarkoitetaan ihmisen ja yhteisön keskinäistä suhdetta, ja osallisuus edellyttää ihmisen olemista ja toimimista yhteisössä sekä ihmisen omaa kokemusta yhteisön osana olemisesta. Osallisuuden toteutumiseksi täytyy siis sekä kuulumisen, osallistumisen että kokemuksen kuulumisesta täytyä. (Nivala & Ryyänen 2019, 138–139.)

Osallisuuden rakennuspalikoita ovat yksilön osallisuus omaan elämäänsä ja erilaisiin lähipiirin-, palveluiden-, elinympäristön ja yhteiskunnan vaikuttamisprosesseihin sekä vuorovaikutussuhteet, joissa lisääntyy kokemus elämän merkityksellisyydestä ja arvokkuudesta. Osallisuus kuuluu sosiaalipedagogiikassa kasvun ja kasvatuksen alueelle, ja kaikki ihmiset tarvitsevat kasvatuksellista tukemista osallisuuden toteutumiseksi. Sosiaalipedagogiikassa yhteistoiminnallisuus, reflektiivisyys ja dialogisuus ovat osallistumista tukevan toiminnan kulmakiviä. (Raatikainen, Rahikka, Saarnio & Vepsä 2019, 138–139.)

Henkilökohtaisena kokemuksena osallisuus on tunneperäistä ja subjektiivista, ja osallisuus tapahtuu vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Osallisuuden kokemusta voidaan kuvata kuulumisena ja liittymisenä sellaisiin asioihin, jotka lisäävät hyvinvointia sekä sosiaalisiin suhteisiin, joiden kautta tunne elämän merkityksellisyydestä kasvaa. Osallisuus on sekä tunnetta että toimintaa; omiin sekä yhteisiin asioihin vaikuttamista ja henkilökohtaista kokemusta. (Raatikainen ym. 2019, 138–139.)

3 Nuoruus

3.1 Nuoruuden kehitystehtävät

Dunderfeltin (2011) mukaan Robert J. Havighurst on kuvannut nuoruuden kehitystehtäviä. Kehitystehtävät haastavat ihmistä, ja niiden läpikäyminen ja niistä selviytyminen mahdollistaa elämänvaiheesta seuraavaan siirtymisen. Kehitystehtävinä ovat nuoruudessa muun muassa tunne-elämän itsenäistyminen suhteessa omiin vanhempiin ja muihin aikuisiin, oman ulkonäön hyväksyminen, omien arvojen tunnistaminen sekä maailmankuvan ja moraalien kehittyminen. (Dunderfelt 2011, 85–86.) Nuoren psykologinen kehitys on hyvin yksilöllistä ja siihen vaikuttavat useat tekijät. Kasvua ja kehittymistä tapahtuu niin fyysisesti, kuin nuoren ajattelun ja tunne-elämänkin osalta. Myös nuoren sosiaaliset suhteet sekä sosiokulttuurinen elinpiiri ovat muutoksessa nuoruuden aikana. Nuoruuden aikana nuori tekee myös ratkaisuja, jotka pohjustavat sitä, millaista elämää nuori elää aikuisuudessaan. (Kiuru 2023, 184.)

Nuoruudessa minäkuva muovautuu siten, että nuori hahmottaa fyysisiä sosiaalisia, emotionaalisia ja kognitiivisia ominaisuuksiaan. Kattava käsitys itsestä toimii nuoren psyyken suojana silloin, kun elämässä tapahtuu kielteisiä asioita, jotka vaikuttavat esimerkiksi altistamalla masennukselle tai itsetuhoisuudelle. Nuoren rakentaessa minäkäsitystä hän hahmottaa, millainen hänen odotetaan olevan ja millainen nuori itse tahtois olla. (Nurmiranta, Leppämäki & Horppu 2009, 76.)

3.2 Identiteetin ja itsetunnon kehitys

Kiurun (2023) mukaan Erikson (1950, 1968) on määritellyt keskinuoruuden tärkeimmäksi kehitystehtäväksi yhtenäisen identiteetin luomisen. Sisäisesti yhtenäisen identiteetin kautta kokemus itsestä on henkilökohtainen ja jatkuva, ja siihen nivoutuvat myös ihmisen omat arvot, tavoitteet, päätökset sekä näihin sitoutuneisuus. Identiteettiä rakentaessaan nuori käy läpi prosessia, jossa hän

etsii ja löytää omaa itseään, ja samaan aikaan sopeutuu muutoksiin, joita itsessä on käynnissä. Rakentuvaan identiteettiin vaikuttavat myös nuoren tekemät erilaiset päätökset, kuten ammatinvalinta tai valinnat sosiaalisissa suhteissa. (Kiuru 2023, 183, 205.) Kiurun (2023) mukaan Fadjukoff ym. (2020), Kroger ym. (2010) sekä Meeus (2011) ovat todenneet, että identiteetin kehitys ei tapahdu pelkästään nuoruuden aikana, vaan ihmisen identiteetti kehittyy koko elämän ajan (Kiuru 2023, 207). Nuoruudessa tarve yhtenäisen identiteetin kehittymiselle liittyy erityisesti lähestyvän aikuisuuden asettamiin uudenlaisiin vaatimuksiin, joita ihminen kohtaa (Beckett & Taylor 2019, 114–115).

Kiurun (2023) mukaan Salmivalli (2005) on kuvannut nuoren identiteetin rakentamisen kannalta vertaissuhteiden merkitystä hyvin suureksi, kun nuori muodostaa omaa identiteettiään ikätovereihinsa peilaten (Kiuru 2023, 217). Kehittyvälle nuorelle tietoisuuden lisääntyminen omasta itsestä, itsensä vertaaminen sekä samaistuminen muihin nuoriin on tavanomaista (Kiuru 2023, 241).

3.3 Kasvuprosessit

DalMason & Kuosmasen (2008) mukaan Winkler (1988), Thiersch (1992), Honneth (1994), Honneth (1996) & DalMaso (2001) kertovat, että subjektivoituminen tarkoittaa ihmisen sisäistä kasvuprosessia, jonka myötä ihminen tulee tietoiseksi ja ymmärtää oman minänsä. Tällöin ihminen kykenee ymmärtämään oman minänsä muista ihmisistä erillisenä, pystyy tuntemaan sekä tekemään itse haluamiaan päätöksiä. Subjektivoitumisprosessi on muiden ihmisten kanssa vuorovaikutuksessa tapahtuvaa jatkuvaa kehitystä, jonka myötä ihminen pystyy elämään omaa elämäänsä. Subjektivoituessaan ihminen reflektoi itseään ja suhdettaan muihin ihmisiin, tiedostaa omaa toimintaansa ja ymmärtää erilaisia vaikuttavia tekijöitä, ja saa kyvyn suunnata toimintaansa tietoisesti. Vuorovaikutus toisten ihmisten ja yhteisön kanssa tarjoaa peilin, jonka kautta yksilö pystyy paitsi refleктоimaan omia valintojaan sekä toimintaansa, myös kokemaan osallisuutta yhteisöön. (DalMaso & Kuosmanen 2008, 43.)

DalMaso & Kuosmanen (2008) kirjoittavat, että Marburgerin (1981) mukaan sosiaalipedagogiikassa emansipaatiolla tarkoitetaan yksilön irtautumista niistä tekijöistä, jotka rajoittavat ja estävät yksilön omaa vapaata ajattelua ja toimintaa. Yksilön ajattelua ja toimintaa estävinä olosuhteina voidaan ajatella olevan niin ulkoisia, rakenteellisia kuin yksilöstä itsestään peräisin olevia olosuhteita. Emansipoituessaan yksilö siis vapautuu sellaisista yksilöllisistä ja yhteiskunnallisista rajoitteista, jotka alistavat, estävät, asettavat epäoikeudenmukaiseen asemaan, tai ovat yksilön omia emotionaalisia rajoitteita tai sisäisiä auktoriteetteja. (DalMaso & Kuosmanen 2008, 44.) DalMaso & Kuosmanen (2008, 44) lisäävät, että toiminnan muutosta edeltää ajattelussa tapahtuva muutos.

Suomennettuna voimaantumista tai valtaistumista tarkoittavalla käsitteellä ”empowerment” viitataan yksilön kannalta omaan elämään vaikuttamisena silloin, kun ihmisen elämässä on jokin haaste tai ongelma, kuten riippuvuus, sairaus tai elämänmuutos. Keskeistä on, että ihmisellä itsellään on mahdollisuus tehdä itseään sekä elämäänsä koskevia päätöksiä ja asettaa tavoitteita. Ihmisen on myös tärkeää pystyä käyttämään prosessissa aiemman elämäkokemuksensa tuomaa tietoa ja osaamista. (Mönkkönen 2018, 159.) Voimaantumisen ja voimavaraistumisen edellytyksenä on ihmisen kokemus omasta pystyvyydestään, jota tuetaan kunnioittamalla ihmisen omia näkemyksiä, itsemääräämisoikeutta, keskittymällä pieniin mutta vaikuttaviin askeleisiin kohti haluttua sekä tunnustamalla jaettu asiantuntijuus vuorovaikutussuhteessa. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2011, 77.)

3.4 Sosiaaliset suhteet

Kiuru (2023) kertoo, että Bronfenbrennerin (1979) mukaan henkilökohtaisten ominaisuuksien ohella nuoren kehitykseen vaikuttavat sosiaaliset ympäristöt kuten perhe, koulu ja muut yhteisöt, joissa nuori elää ja toimii (Kiuru 2023, 191). Kiuru ym. (2020) sekä Magnusson & Stattin (1998) toteavat näistä keskeisimmiksi nuorta lähinnä olevat sosiaaliset kontekstit, kuten perheen ja

kaverit (Kiuru 2023, 191). Kun perhe on lapsuudessa tärkein sosiaalinen ympäristö, nuoruudessa kavereiden merkitys kasvaa yhä suuremmaksi. Lapsen ja vanhemman välillä vallitsee hierarkkinen suhde, mutta kaverisuhteet ovat luonteeltaan tasavertaisia. Vähitellen vanhemmistaan itsenäistyvä ja identiteettiään muodostavalle nuorelle suhteet toisiin nuoriin ovat tärkeä väylä sosiaaliselle tuelle, ajatusten vaihdolle ja itsen vertaamiselle toisiin. (Kiuru 2023, 191.)

Nuoren vuorovaikutussuhteet toisiin nuoriin tarjoavat mahdollisuuksia ajanviettoon, erilaisiin kokemuksiin, taitojen ja tiedon kartuttamiseen sekä mahdollisuuden kokea kuuluvuutta. Vertaissuhteissaan nuori harjoittelee toimimaan ryhmässä, joustamaan ja sovitteluun sekä ottamaan oman asemansa ja ilmaisemaan näkemyksiään selkeästi. Vuorovaikutussuhteet toisten nuorten kanssa myös tukevat nuoren vähittäistä omista vanhemmista irrottautumista. (Kiuru 2023, 217–218.)

4 Sydänviat

4.1 Yleisimmät sydänviat

Vuositasolla Suomessa syntyy synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia noin 350–400. Yleisimpiä lasten sydänsairauksista ovat sydämen synnynnäiset rakenneviat. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2024a.) Erilaisilla synnynnäisillä sydämen rakennevioilla on eri tavoin ilmeneviä vaikutuksia lapsen elämään, sillä osa sydänvioista ei vaikuta lapsen kasvuun tai kehittymiseen, mutta jotkut sydänviat voivat johtaa kuolemaan nopeasti jo vastasyntyneenä. Valtaosa rakennevioista pystytään korjaamaan sydänleikkauksella, mutta leikkauksen jälkeenkään sydän ei ole terve, ja etenkin vaikeampien sydänvikojen kohdalla myöhäisongelmat ovat suhteellisen yleisesti ilmeneviä. Syntyvistä sydänvikaisista lapsista yli puolet on leikattava jo lapsuudessa, mutta osa sydänvioista ei tarvitse toimenpiteitä. Hyvin pienen osan kohdalla sairaus on niin vaikea, ettei lasta pystytä auttamaan. (Nieminen 2013, 13.)

Yleisimpiä synnynnäisiä sydänvikoja ovat eteisväliseinäaukko, kammioväliseinäaukko ja avoin valtimotiehyt, sekä eteis-kammioväliseinäaukko. Useimmiten eteisväliseinäaukko sekä avoin valtimotiehyt pystytään sulkemaan katetrointitoimenpiteessä sulkulaitteella, ja myös kammioväliseinäaukon sulkeminen katetroimalla on yleistynyt. Kirurginen toimenpide valitaan, mikäli sydänvian korjaaminen sitä edellyttää. (Pesonen 2013, 99–105.)

Rytmihäiriösairauksista kliinisesti merkittävin on eteis-kammiokatkos, jota esiintyy ensimmäisen, toisen ja kolmannen asteen katkoksenä, kolmannen asteen ollessa täydellinen eteis-kammiokatkos. Täydellinen eteis-kammiokatkos vaatii hoidoksi sydämentahdistimen viimeistään murrosiän jälkeen. Mikäli eteis-kammiokatkos aiheuttaa oireita, on sydämentahdistin aina välttämätön. (Koistinen & Huikuri 2013, 161.) Lasten ja nuorten kohdalla tahdistinhoitoon liittyy aikuisiin verrattuna erityisiä huomioitavia asioita, kuten kasvu, muut synnynnäiset sydänviat sekä erittäin pitkäaikaiseen tahdistinhoitoon liittyvät erityispiirteet (Pakarinen, Happonen & Hiippala 2013, 188–189).

4.2 Sydännuori

Sydännuoren kohdalla tulee huomioida nuoruuteen kuuluvien kehitystehtävien lisäksi myös pitkäaikaissairauden aiheuttama kuormitus sekä kokemukset erilaisuudesta verrattuna ikätovereihin. Sydännuori joutuu myös toistuvasti sopeutumaan pitkäaikaissairauden tuottamiin haasteisiin. Tärkeää on tunnistaa sydänsairauden merkitys nuoruuden psyykkisiin kehitystehtäviin ja nuoren identiteettiin sekä itsetuntoon. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 344.)

Nuoren myönteinen suhtautuminen omaan hoitoonsa on yhteydessä siihen, millä tavoin nuori sopeutuu sairauteensa psyykkisesti. Vanhempien merkitys sydännuoren tukemiseen on suuri sydännuoren vähitellen itsenäistyessä. Sydänsairauteen sopeutumisen kannalta sairauden vakavuutta tärkeämpi tekijä on vanhemmilta saatu psyykinen tuki. Sydännuoren kannalta olennaista on saada tukea omalta perheeltä sekä hänen hoitoonsa osallistuvilta ammattilaisilta, ja sydännuoren tuen tarve näyttäytyy niin ammatinvalinnan,

opiskelun kuin itsenäistymisenkin kohdalla. Erityisen tärkeää tuki on nuorelle silloin, kun hän sairastaa komplisoitunutta sydänsairautta. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 344–345.)

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavilla nuorilla tyytymättömyys omaan kehoon on yleisempää kuin terveillä ikätovereilla, ja nuoren kehonkuvan sekä seksuaalisen kehityksen kannalta haasteita koetaan esimerkiksi toimenpiteistä johtuvien arprien tai muiden näkyvien tekijöiden vuoksi. Lisäksi haasteita sosiaaliseen - sekä kehonkuvan kehittymiseen ja nuoren psyykkiseen vointiin saattavat tuoda fyysisen suorituskyvyn heikentyminen, rajoitteet liikkumisessa tai se, ettei nuori pysty osallistumaan joukkueurheilulajeihin. Mikäli nuori ei pysty suorittamaan asepalvelusta sydänsairautensa vuoksi, se voi tuottaa nuorelle kokemusta ulkopuolisuudesta ja erilaisuudesta ikätovereihin verraten. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 346.)

4.3 Sydänvian merkitys erilaisissa elämäntilanteissa

Sydänsairauksilla on toisinaan merkitystä myös ammatinvalinnan kannalta. Sydänvika voi heikentää fyysistä suorituskykyä, jota useissa ammateissa tarvitaan, ja esimerkiksi työ, joka sisältää taakkojen nostamista tai edellyttää hyvää fyysistä suorituskykyä, voi osoittautua synnynnäisesti sydänvikaiselle sopimattomaksi. Kuitenkaan ammatinvalintaa ei tulisi rajoittaa liiaksi sydänvian perusteella, sillä usein pystytään löytämään ratkaisuja, joilla sydänvika ei rajoita kiinnostavalle alalle hakeutumista. (Vanhanen & Pintilä 2013, 336–338.)

Raskaus vaikuttaa sydänsairauteen, jolloin yksilöllisen tilanteen selvittäminen on aiheellista jo ennen raskautta. Suurimmalla osalla sydänvikaisista naisista on taustalla varhain tehty onnistunut korjaus, jolloin raskauden onnistumisen todennäköisyys ei poikkea merkittävästi verrattuna sydänterveisiin. Mikäli sydänvikaa ei ole huomattu lapsuudessa tai korjatun sydämen tilanne on heikentynyt, voi raskaus aiheuttaa ongelmia, ja vaikeimpien sydänvikojen kohdalla on huomattava, että raskaus voi johtaa hengenvaaraan. Kuitenkin

raskaus on useimmiten mahdollinen lievän tai keskivaikean sydänsairauden kyseessä ollessa. (Kaaja, Pitkänen & Lehto 2013, 298–299, 304.)

4.4 Keskeiset sydännuorten palvelut ja tuki

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kautta edistetään myös nuorten terveyttä ja hyvinvointia. Nuoria koskettavien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tavoitteena on, että nuori saa tarvitsemaansa tukea mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Sisällöltään nuoren palveluiden tulee vastata nuoren yksilöllisiä tarpeita, ja palvelut tulee sovittaa yhteen siten, että niistä muodostuu tuen kokonaisuus nuorelle. Koska palvelujärjestelmä on monesta tahosta ja toimijasta koostuva, monialaisen työskentelyn tulisi kattaa kaikki nuoren palvelut. Keskeistä nuorten palveluissa on se, että niitä tulee viedä nuorten omiin ympäristöihin, kuten kotiin ja kouluun. Nuoria koskettavia palveluita järjestävät nuorisotoimen lisäksi esimerkiksi sivistys-, liikunta ja kulttuuritoimi sekä järjestöt ja seurakunnat. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2024c.)

Synjaan kuuluvat automaattisesti yli 13-vuotiaat synnynnäisesti sydänvikaiset henkilöt, jotka ovat joko itse Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäseniä tai asuvat jäsentaloudessa. Toimintaa organisoii vapaaehtoisuuteen pohjautuva Synjan työryhmä. Synja järjestää vuosittain valtakunnallisia viikonlopputapaamisia kolmesta neljään, jotka kohdennetaan synjalaisille. Tapaamisten ohjelma sisältää asiantuntijoiden luentoja, keskustelua ryhmässä, liikuntaa sekä muuta yhteistä toimintaa. Tapaamisten keskiössä on tutustuminen muihin ja vertaistuki, joka mahdollistuu kohdatessa muita synnynnäisesti sydänvikaisia. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n järjestämistä kursseista ja leireistä löytyy myös sydännuorille soveltuvia kursseja. Yhdistyksellä on myös alueellisia osastoja, joilla on toimintaa myös sydännuorille. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2024b.)

Vertaisuus muodostuu ihmisten keskinäisestä suhteesta, ja vertaisuutta ilmenee erilaisissa elämäntilanteissa ja olosuhteissa sekä ympäristöissä. Yhdistävät kokemukset ja elämäntilanteiden samankaltaisuus, kuten myös työ, harrastukset tai opiskelu, tuottavat vertaisuutta. Vertaistuen tarve nousee esiin

usein niissä tilanteissa, joissa ihminen kokee tarvitsevansa tukea ihmisiltä, jotka ovat olleet samankaltaisessa tilanteessa. Tyypillisesti tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi vakava sairastuminen tai muu kriisi, jonka ihminen kohtaa elämässään. Vertaistuki näyttäytyy molemminpuolisena tukena, jossa ihmiset toimivat toistensa ja itsensä hyvää edistäen. Vertaistuen antina on tunteiden käsittely, muiden kokemusten antama oppi sekä uudenlaisten selviytymiskeinojen saaminen. Vertaistuki auttaa ihmistä sopeutumaan sekä tuottaa kokemusta osallisuudesta, jolloin ihmisen kokemus omasta pystyvyydestään kasvaa ja ihminen voimaantuu. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20–21.)

Mönkkösen (2018) mukaan ihminen voi alkaa toimia ulkoa päin tulevien määritelmien ja muiden ihmisten asettamien odotusten mukaan, jolloin sairaus tai diagnoosi voi muodostua odotusarvon muodostavaksi määritelmäksi siitä, millainen ihminen on. Tällöin ihmisen identiteetti voi muodostua pitkälti sairauden pohjalle, ja muut ominaisuudet sekä päämäärät saattavat jäädä huomiotta. Näin ollen esimerkiksi ammattilaisen työskentelyssä on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että tuetaan ihmisen oman toimijuuden omaksumista, jolloin ihminen pääsee laajentamaan rooliaan sairautta laajemmalle. (Mönkkönen 2018, 169–170.)

Ratkaisukeskeinen menetelmä suuntaa katseen useimmiten nykyhetkeen tai tulevaisuuteen. Haasteiden kartoittamisen ja nimeämisen kautta rakennetaan tavoitteita ja niiden tavoittelemisessa hyödynnetään niitä voimavaroja, joita ihmisen elämässä jo on. (Raatikainen ym. 2019, 110–111.)

Ratkaisukeskeisyydessä pyritään siihen, että voimavarojen tunnistamisen ja vahvistamisen kautta ihmisen oma halu yrittää sekä myönteinen suhtautuminen tulevaisuuteen kasvavat (Vänskä ym. 2011, 74–76).

5 Aikaisemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt

Aikaisempia tutkimuksia ja opinnäytetöitä etsiessäni ja niihin tutustuessani huomasin, että sydännuoria koskevien, sosiaalialan näkökulmasta tehtyjen tutkimusten ja opinnäytetöiden löytäminen osoittautui haasteelliseksi.

Tutkimukset ja opinnäytetyöt painottuivat lääketieteeseen ja hoitotyöhön.

Opinnäytetyöhöni nostin kaksi opinnäytetyötä ja yhden pro gradu -tutkielman, joissa käsiteltiin sydännuorten hyvinvointiin liittyviä teemoja.

Heidi Rajamäen (2014) opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenten hyvää palvelemista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli mahdollistaa sydännuorten ja -aikuisten vaikuttaminen Synjan eli yhdistyksessä toimivan osaston toiminnan kehittämiseen. Tuloksista käy ilmi, että sydännuoret ja -aikuiset kokivat vertaistuen tärkeäksi osastonsa toiminnassa. Synjan tapaamisiin toivottiin teemoja sydänleikkausten ja sydämentahdistimien lisäksi parisuhteeseen, perhesuhteisiin, sosiaalipalveluihin, kuntoutukseen, kouluttautumiseen sekä ammatinvalintaan liittyen. (Rajamäki 2014.)

Petri Tuovinen (2015) kehitti pro gradu -tutkielmassaan kyselylomakkeen synnynnäisesti sydänvikaisten nuorten sekä heidän vanhempiansa tietämyksen selvittämiseen. Tuovisen tutkimuksen tarkoituksena oli mittarin kehittämisen lisäksi selvittää hoidon nivelvaiheessa olevien nuorten sekä heidän vanhempiansa tietämys nuoren sydänsairaudesta. Tuovisen kehittämän mittarin käyttömahdollisuudet ovat esimerkiksi potilasohjauksessa. Pro gradu -tutkielman kirjallisuuskatsauksesta käyvät ilmi useat aiheet, jotka huolestuttavat sydännuoria ja heidän vanhempiaan. Näitä ovat muun muassa tulevaisuus, terveydentilan heikkeneminen, raskaus ja raskauden ehkäisy, äitiys, uravalinnat sekä työllistyminen. (Tuovinen 2015.)

Holapan, Puttosen ja Rahkolan (2017) opinnäytetyön tarkoituksena oli tiedon kerääminen siirtymävaiheesta, kun pitkäaikaissairaana nuoren hoito siirtyy lastentautien poliklinikalta aikuispoliklinikalle. Tarkoituksena oli myös tiedonkeruu sairauskohtaisista hoitopoluista ja nivelvaiheessa huomioitavista

asioista. Tutkimustehtävinä oli selvittää siirtymävaiheen toteutuminen sekä millaisena hyvä hoitotyö näyttäytyy nivelvaiheessa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tuloksissa näkyi nuoren lisääntynyt tuen ja ohjauksen tarve. Hoidon siirtymävaiheessa nuorilla esiintyi pelkoa ja ahdistusta, ja nuoret tarvitsivat ennakointia, ohjausta ja tukea siirtymävaiheen läpi. (Holappa, Puttonen & Rahkola 2017.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tuotos

6.1 Tarkoitus, tavoite ja tuotos

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tukea niiden nuorten hyvinvointia, joilla on jokin sydänsairaus. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä sydännuorten kanssa työskentelevien ammattilaisten ymmärrystä siitä, minkälainen tuki edistää sydännuorten hyvinvointia, ja mitä heidän kohdallaan tulee erityisesti huomioida. Opinnäytetyön tuotoksena valmistu opas, jota opinnäytetyöni toimeksiantaja Sydänlapset ja -aikuiset ry sekä eri toimintaympäristöissä työskentelevät ammattilaiset voivat hyödyntää työssään kohdatessaan sydännuoria.

6.2 Sydänlapset ja -aikuiset ry

Sydänlapset ja -aikuiset ry on valtakunnallisesti toimiva potilasjärjestö, joka on perustettu vuonna 1975, ja yhdistys on Suomen Sydänliiton jäsenjärjestö. Yhdistyksellä on maanlaajuisesti alueosastoja sekä yhteistyötä terveydenhuollon ja muiden potilasjärjestöjen kanssa. Esimerkiksi erilaisissa kampanjoissa ja varainhankinnan osalta yhteistyökumppaneina on yrityksiä ja yhteisöjä. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnassa keskeistä on ajaa sekä synnynnäisesti sydänvikaisten ja perinnöllistä sydänsairautta sairastavien, että heidän läheistensä etuja. Yhdistyksen toimintamuodot käsittävät erilaisia leirejä ja kursseja ja yhdistys saattaa tapahtumissa ja tapaamisissa yhteen niin

sydänlapsia perheineen, kuin sydännuoria ja -aikuisiakin. Sydänlapset ja -aikuiset ry myös kouluttaa tukihenkilöitä ja tekee tiedotusta erilaisten tuottamiensa materiaalien välityksellä sekä julkaisee jäsenistölleen neljä jäsenlehteä vuosittain. Lisäksi yhdistys on tukemassa terveydenhuollon henkilöstön koulutusta potilasryhmän osalta. Lisäksi yhdistys on tehnyt vuodesta 1984 saakka kansainvälistä yhteistyötä Pohjoismaissa ja vuodesta 2004 alkaen muualla Euroopassa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2023.)

7 Toiminnallinen opinnäytetyö ja prosessia ohjaava malli

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

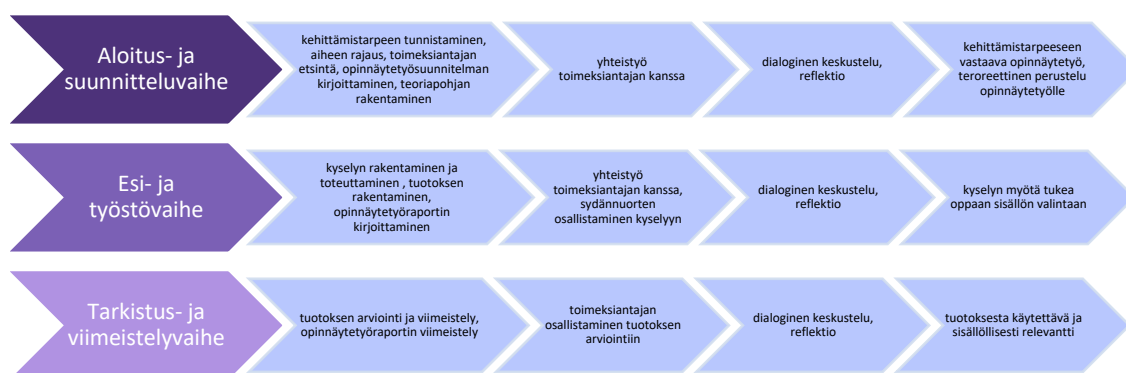
Opinnäytetyön tekeminen toiminnallisena on vaihtoehtoinen mahdollisuus tutkimukselliselle opinnäytetyölle ammattikorkeakoulussa. Toiminnallinen opinnäytetyö on luonteeltaan käytännön toiminnan ohjaamista tavoitteleva, jolloin tuotoksena on usein opas tai muunlainen ohjeistus. Opinnäytetyön toiminnallisuus voi toteutua myös esimerkiksi tapahtuman järjestämisenä. Keskeistä toiminnallisessa opinnäytetyössä on, että siinä yhdistetään sekä käytännön tason toteuttaminen että toiminnan raportointi, joka tapahtuu tutkimusviestinnän kautta. Ammattikorkeakoulun toiminnallisen opinnäytetyön tunnusomaisia piirteitä ovat käytännönläheisyys ja työelämästä nouseva tarve, ja siinä pystytään osoittamaan opinnäytetyön tutkimuksellinen ote sekä riittävä koulutuslakohtainen tietojen ja taitojen osaaminen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 8–10.)

Toiminnallisen opinnäytetyön eri vaiheisiin tarvitaan mukaan toimijoita, joiden kanssa tehtävä käytännön toiminta ja työn kehittäminen johtaa kohti valmista tuotosta. Työskentely toiminnan tai kehittämisen vaiheiden läpi kohti tuotosta tapahtuu toimijoiden kanssa vuorovaikutuksen, vertaistuen, arvioinnin, palautteen ja toiminnan suuntaamisen keinoin. (Salonen 2013, 5–6.) Toiminnallinen opinnäytetyö muodostuu valmiista tuotoksesta ja kehittämishankeraportista (Salonen 2013, 18).

Opinnäytetyön tekeminen toiminnallisena oli perusteltua siksi, että tavoitteena oli tuottaa opas, jota sydännuorten kanssa työskentelevät ammattilaiset voivat käyttää työnsä tukena. Toiminnallisen opinnäytetyön tekeminen oli myös itselleni motivoivaa ja kiinnostavaa, jolloin prosessiin sitoutuminen oli helpompaa. Halusin tuottaa opinnäytetyössäni konkreettisen tuotoksen, jota voidaan suoraan hyödyntää sydännuorten kanssa tehtävässä työssä.

7.2 Prosessia ohjaava malli

Salosen (2013) mukaan kehittämistoiminta voidaan nähdä mallinnettuna eri tavoin. Salonen on poiminut Toikon ja Rantasen (2009) esittelemästä neljästä kehittämissuunnitelman mallista lineaarisen mallin ja spiraalimallin, ja yhdistänyt niiden vahvuudet ja kehittämistoiminnan piirteet konstruktivistiseksi malliksi. Konstruktivistisen mallin mukaan opinnäytetyöprosessi sisältää huolellisen suunnittelun ja vaiheittaisen etenemisen, sekä aiemmin tehdystä oppimisen elementit. Konstruktivistisen mallin mukainen prosessi on tutkimuksellista kehittämistä, ja siinä hyödynnetään menetelmäosaamista laajalti. Ominaista konstruktivistiselle mallille on myös yhteisöllinen, osallistava ja vuorovaikutteinen ote työskentelyssä sekä sosiaalipedagoginen työote kehittämistoiminnassa. Konstruktivistisen mallin mukaan etenevän prosessin eri vaiheissa tapahtuvassa arvioinnissa huomioidaan prosessin kulkuun vaikuttavat inhimilliset tekijät. (Salonen 2013, 15–16.) Tämän opinnäytetyön prosessi on esitetty kuviossa 2.



Kuvio 2. Opinnäytetyön prosessi Salosen mallia mukailien (Salonen 2013, 20).

Valitsin opinnäytetyön prosessia ohjaavaksi malliksi konstruktivistisen mallin, sillä koin sen selkeäksi ja siinä korostettu ihmisten välisen vuorovaikutuksen keskeisyys ja sosiaalipedagoginen näkökulma sopivat opinnäytetyöhöni kokonaisuutena.

8 Opinnäytetyön prosessi

8.1 Aloitus- ja suunnitteluvaihe

Konstruktivistisen mallin mukaan ensimmäisenä on aloitusvaihe, jossa kehittämistoiminnan suunta määrittyy sen mukaan, mikä kehittämistarve on tunnistettu, millainen kehittämistehtävä on alustavasti määritelty, missä toimintaympäristössä kehittämistoimintaa tehdään sekä ketkä toimijat osallistuvat työskentelyyn. Aloitusvaiheessa työskentelyn onnistumisen edellytyksiä pohditaan, sekä myös rajataan ja täsmennetään työskentelyn kohteena olevaa aihetta. (Salonen 2013, 17.)

Minulle oli syntynyt ajatus siitä, että haluan tehdä opinnäytetyöni sydännuoriin liittyen. Aloitusvaiheessa otin yhteyttä toimeksiantajaan, jonka kanssa selvitin mahdollisuutta opinnäytetyön tekemiseen sekä opinnäytetyön aihetta dialogisen keskustelun kautta.

Sosiaalipedagogiikan käsitteenä dialogisen keskustelun erityspiirteenä on vuorovaikutuksen tasa-arvoisuus tai pyrkimys siihen, sekä maailman ja ihmisten ymmärtämisen lisääntymiseen pyrkiminen. Dialogisen keskustelun toteutumiseksi ei tarvitse olla samaa mieltä keskustelukumppanin kanssa, vaan ytimessä on toisen ihmisen näkeminen arvokkaana ja kunnioittaminen keskustelussa. Dialogisessa keskustelussa näyttäytyy myös nöyryys, joka mahdollistaa avoimen suhtautumisen keskustelukumppanin ajatuksiin. (Nivala & Ryyänen 2019, 112, 114.) Dialogisessa keskustelussa erilaiset näkökulmat hyväksytään ja pyritään keskustelukumppanien väliseen yhteiseen vuorovaikutukseen. Dialogisuus on kuuntelun ja puhumisen lisäksi paljon

enemmän – jaetun vuorovaikutuksen kautta rakennetaan suhdetta ihmisten välille. (Raatikainen ym. 2019, 130.) Dialogisen keskustelun toteutumisen edellytyksenä on vuorovaikutuskumppaneiden välisen luottamuksen rakentaminen, tasavertaisuus ja keskustelun avoimuus (Holm, Poutanen & Stähle 2018).

Aloitusvaiheen jälkeen opinnäytetyössä on vuorossa suunnitteluvaihe, jossa opinnäytetyösuunnitelma kirjoitetaan. Suunnitelma sisältää opinnäytetyön tavoitteet, toimintaympäristön kuvauksen, prosessin vaiheet, osallistuvat toimijat vastuualueineen ja käytettävät tutkimus- ja kehittämistoiminnan menetelmät. Myös käytettävät aineistot sekä niiden dokumentointitavat kuvataan opinnäytetyösuunnitelmassa. Työskentelyn huolellinen suunnittelu on tärkeää, vaikka prosessin aloitus- ja suunnitteluvaiheissa kaikkia vaikuttavia tekijöitä ei pystytä täysin varmasti tietämään. (Salonen 2013, 17.) Opinnäytetyön ohjauksissa sain ohjausta aiheen tarkempaan rajaamiseen, tietoperustan sisältöön sekä opinnäytetyöprosessin etenemiseen. Opinnäytetyön ohjausten tuloksena sekä keskusteltuani toimeksiantajan kanssa tein myös päätöksen muuttaa opinnäytetyöni toiminnalliseksi, sillä opinnäytetyön tekeminen toiminnallisena tuntui itselleni luontevammalta. Jatkoin opinnäytetyösuunnitelman kirjoittamista saamani ohjauksen perusteella.

Opinnäytetyöni suunnittelu- ja esivaiheessa järjestin toimeksiantajan kanssa Microsoft Teams-palaverin, jossa kävimme dialogisessa keskustelussa läpi muun muassa opinnäytetyöni tietoperustaa sivuten myös alustavia ajatuksia tuotoksena syntyvästä oppaasta. Keskustelimme sydännuorten osallistamisesta opinnäytetyöprosessin aikana, jotta oppaan sisällöstä pystyttäisiin rakentamaan sekä sydännuorten että toimeksiantajan tarpeeseen mahdollisimman hyvin vastaava. Sain toimeksiantajalta keskustelussa myös arvokasta kokemukseen perustuvaa tietoa, jonka kautta käsitykseni sydännuorten osallistamiseen rakennettavasta kyselystä tarkentui.

8.2 Esi- ja työstövaihe

Esivaiheessa siirrytään organisoimaan työskentelyä siihen toimintaympäristöön, jossa käytännön työskentely toteutetaan (Salonen 2013, 17). Esivaiheessa tehtiin toimeksiantosopimus kolmikantasopimuksena ja selvitin mahdollisen tarpeen tutkimusluvalle, jota toimeksiantajan mukaan ei tarvittu. Osallistin toimeksiantajaa yhteistyöhön, jolloin muun muassa sovimme yhteisesti toteutusvaiheen osallistavaan tiedonkeruuseen liittyvistä aikatauluista, kyselyn jakelukanavista sekä yhteyshenkilöistä toteutusvaiheen aikana.

Työstövaiheessa työskennellään tavoitteen ja tuotoksen saavuttamista kohti. Opinnäytetyöprosessin vaiheista työstövaihe on pisin ja vaativa, mutta ammatillisen kehittymisen näkökulmasta hyvin keskeinen. (Salonen 2013, 18.) Opinnäytetyöni työstövaiheessa tehty työ vei kohti valmista tuotosta. Työstövaihe sisälsi sekä osallistavan tiedonkeruun että tuotoksena syntyvän oppaan tuottamisen.

Opinnäytetyön aikana tehtävän aineiston keruun kautta perustellaan prosessin aikana tehtäviä valintoja. Kysely on eräs aineiston kokoamisen menetelmä, jolla aineisto saadaan suoraan osallistuvilta ihmisiltä, ja kysely voidaan toteuttaa esimerkiksi verkossa. Kyselyssä tavoitellaan samojen asioiden kysymistä jokaiselta vastaajalta. Kysymykset vakioidaan, kysytään jokaiselta samassa järjestyksessä sekä samalla tavalla. (Vilkka 2021, osa II.) Google Forms on verkossa toimiva kyselylomakkeiden rakentamiseen tarkoitettu työväline, jonka avulla kyselystä pystyy luomaan juuri käyttäjän omaan tarkoitukseen sopivan. Helppokäyttöisyys, lomakepohjan selkeys ja reaaliaikaisuus ovat Google Formsin etuja. (Google 2024.)

Opinnäytetyöni toteutus- eli työstövaiheessa osallistin sydännuoria sähköisen, anonyymien Google Forms-kyselyn kautta (liite 1), jolla sain kokemustietoa muun muassa siitä, mikä on sydännuorten mielestä tärkeää heidän hyvinvointinsa tukemisessa, miten he itse huolehtivat hyvinvoinnistaan ja millaisia kokemuksia heillä on ammattilaisten tarjoamasta tuesta. Kyselyyn valikoituvat kysymykset muodostin tietoperustan sisältöjen pohjalta sekä toimeksiantajan laajan tietämyksen ja kokemuksen tuella. Kävin työstövaiheessa dialogista

keskustelua toimeksiantajan kanssa, jotta osallistavan tiedonkeruun työvälineeksi valitsemani Google Forms-kyselyn kysymyksistä muodostui selkeitä ja helposti vastattavia, sekä tarvittavan tiedon tuottamisen kannalta olennaisia. Lisäksi testautin kyselyn usealla eri henkilöllä ennen kuin kysely julkaistiin kohderyhmälle.

Kyselylomakkeen alkuun kirjoitin saatetekstin, josta kävi ilmi, minkälaista tietoa kerättiin, keneltä ja miksi sitä kerättiin, sekä tieto siitä, mihin saakka tietoa säilytetään. Lisäksi tekstissä kerrottiin vastaamisen olevan täysin vapaaehtoista ja anonyymiä, ja pyydettiin olemaan kirjoittamatta omia henkilötietoja, kuten henkilötunnusta tai nimeä. Lisäksi saatetekstissä kerrottiin opinnäytetyön tekijän nimi, korkeakoulu sekä opinnäytetyön toimeksiantaja.

Valitsin Google Formsin, koska se soveltui opinnäytetyöhöni osallistavan tiedonkeruun työvälineeksi. Kysely oli tällä tavoin toteutettuna helposti vastattavissa aikaan ja paikkaan sitomattomasti, ja vastauslinkkiä pystyttiin jakamaan toimeksiantajan sähköisissä, suljetuissa kanavissa suoraan kohderyhmälle. Lisäksi Google Formsilla toteutettuna kyselyn vastaukset tulivat ainoastaan minun nähtäväkseni, jolloin kaikki vastaajat vastasivat omasta näkökulmastaan ja omista kokemuksistaan käsin. Opinnäytetyön toteutusvaiheessa koostin saamieni vastausten perusteella keskeistä materiaalia tuotoksena syntyneeseen oppaaseen. Nuorten vastaukset veivät kohti tuotoksen sisältöä, sillä sain vastausaineiston perusteella vahvistusta sille, että teoriatausta on relevantti.

Vastauksista kävi ilmi, että keskustelut perheen, ystävien ja muiden läheisten kanssa koettiin tärkeinä, ja niiden myötä nuoret olivat päässeet purkamaan huoliaan sekä pystyneet käsittelemään kokemuksiaan sydänsairaudesta. Kuulluksi tulemisen kokemukset ja läheisten läsnäolo koettiin hyvin keskeisenä, kuten myös apu ja tuki käytännön asioissa. Perheen tuki oli myös mahdollistanut nuoren identiteetin kasvua siten, että sydänvika ei määrittänyt kaikkea, vaan oli yksi ominaisuus nuorena. Perheeltä saatu tuki oli myös mahdollistanut sopivien harrastusten löytämistä. Vastauksissa mainittiin esimerkiksi lääkärikäynneillä mukana olemisen ja arjen askareissa apuna

olemisen tärkeys, kun nuori oli tarvinnut apua. Lisäksi esiin nousi läheisten puolelta yleinen huolenpito nuoren sydäntilanteesta esimerkiksi oireiden tarkkailun muodossa, sekä taloudellinen tuki esimerkiksi poliklinikkamaksuihin ja vakuutukseen.

Kysyttäessä nuorilta, mistä asioista he tarvitsivat lisää tietoa sydänsairauteensa liittyen, mainittiin vastauksissa myöhäisennuste omassa sydänsairaudessa, mahdollinen sydämensiirto, tieto työelämäpystyvyydestä, yhteiskunnalta saatavista tukitoimista, raskaudesta, alkoholista sekä uusimmista tutkimustuloksista. Osa vastaajista ei kokenut tarvitsevansa lisätietoa.

Hyvinvoinnista huolehtiminen toteutui vastaajilla liikkumalla oman jaksamisen ja yksilöllisen sydäntilanteen mukaan, syömällä terveellisesti ja välttämällä päihteitä sekä panostamalla hyvään uneen ja muuhun lepoon. Sosiaalisista suhteista huolehtimisen merkitys sekä mielekkäät harrastukset nousivat laajalti esiin, kuten myös tasapainoisen elämän tärkeys. Oman hyvinvoinnin ja kehon kuuntelu koettiin tärkeinä.

Hyvinvointia lisäävinä tekijöinä vastauksissa mainittiin perhe, ystävät ja muut läheiset, parisuhde, vapaa-aika, liikunta sekä mielekäs tekeminen. Vertaistuki ja mahdollisuus elää suhteellisen tavallista elämää olivat hyvinvointitekijöitä. Myös opinnot ja työ sekä taloudellinen tuki ilmenivät hyvinvointia lisäävinä tekijöinä.

Ammattilaisten tuesta esimerkiksi opinnoissa, työelämässä tai sosiaalipalveluissa vastaajilla oli monenlaisia kokemuksia. Työelämän suhteen vastaajilla oli kielteisiä kokemuksia siitä, että tukea ei ole saanut, tai että sydänvika on johtanut jopa työpaikan menettämiseen, kun työpaikalla ei ole ymmärretty nuoren tilannetta ja miten työtä olisi täytynyt sopeuttaa nuoren tarpeita vastaavaksi. Toisaalta nuorilla oli myös myönteisiä kokemuksia joustavuudesta esimerkiksi kontrollikäyntien suhteen, tasapuolisesta kohtelusta sekä työmäärän sopeuttamisesta nuoren tilanteeseen sopivaksi.

Opinnoissa osa vastaajista oli kokenut suuria vaikeuksia, jotta opintojen suorittamistapa saatiin nuorelle sopivaksi, tai ei kokenut saaneensa

minkäänlaista tukea opintoihin. Myönteisinä kokemuksina mainittiin ymmärrys sydämeen liittyvissä poissaoloissa, tarvittavien lääkärintodistusten saaminen, kuntoutus osana opintoja tai henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Myös korkeakoulun hyvinvointiohjaajan tuki koettiin tärkeänä, kuten myös psyykkisen jaksamisen tuki terveydenhuollosta. Vertaistuki mainittiin myös vastauksissa järjestötoimintaan liittyvänä saatuna tuen muotona.

Käsitteenä reflektio sisältää yksilön uskomusten ja toiminnan suuntaamisen sekä ongelmanratkaisustrategioiden ja -keinojen jatkuvan arvioinnin. Reflektiivisyyden käsite taas määrittyy ihmisen omien sekä toisten sisäisten tilojen havainnoimisena, tunnistamisena, ilmaisemisena sekä näihin suhtautumisena. (Raatikainen ym. 2019, 46.) Reflektio kulki koko prosessin läpi yhtenä arviointimenetelmänä.

Toteutusvaiheessa rakensin alustavan tuotoksen eli luonnosversion oppaasta käyttäen Microsoft Powerpoint -ohjelmaa. Oppaan sisällön valikointia tein teoriapohjan, osallistavan tiedonkeruun tuottaman aineiston sekä toimeksiantajan kanssa käymäni dialogin ja jatkuvan arvioinnin perusteella. Pohjaamalla sisällön valinnan sekä teoriaan että kokemustietoon pystyin rakentamaan oppaasta sisällöllisesti mahdollisimman hyvin sydännuorten ja toimeksiantajan tarpeita vastaavan, sekä perustelemaan valitun sisällön teorialla. Tuotoksen rakentamisen alkuvaiheessa luin nuorten vastauksia läpi useita kertoja ja hahmottelin vastauksista nousseita teemoja, mikä jäsenteli jatkotyöskentelyä oppaan sisällön rakentamisessa. Aloitin rakentamaan opasta otsikoimalla sivuja opinnäytetyöraportin lukujen mukaisesti ja valitsin tietoperustasta keskeistä tietoa oppaan teoriaosuuksiin. Lisäksi kirjasin ylös alustavia ideoita vinkeistä ja linkeistä, joita sisällyttäisin oppaaseen.

Arvioin teemojen sekä niiden sisällön valintaa reflektiolla useita kertoja ja tein rajausta oppaaseen sisällytetyn teorian osalta. Tiivistin raportin teoriaa opasta varten, jotta oppaan sisältö pysyisi riittävän napakkana, jolloin sen käytettävyys työelämässä olisi hyvä. Teoriaosuuksien jälkeen nostin lyhyinä vinkkeinä teemoittain esiin konkreettisia toimia, joilla ammattilainen voi tukea sydännuoren hyvinvointia. Vinkkisivuille nostin myös linkkejä, joiden kautta

ammattilainen pääsee työvälineiden ja lisätiedon äärelle, tai voi ohjata nuoren esimerkiksi muihin nuorten palveluihin. Painotin valittua sisältöä sekä muodostin vinkkejä nuorilta nousseiden kokemusten perusteella yhdistelemällä niitä teorialietoon.

Oppaan rakentamisen tukena kävin toistuvasti läpi ajatusta siitä, minkälainen opas olisi mielestäni rakenteellisesti eheä kokonaisuus ja mitä asioita siitä tulisi löytyä, jotta se toimisi sydännuorten kohtaamisessa ammattilaisen työn tukena vastaten sydännuorilta nousseisiin tuen tarpeisiin. Myös opinnäytetyön ohjauksissa käytiin läpi oppaan sisällön rakentamista ja oppaan käytettävyyttä työelämässä. Jatkotyöskentelyssä myös lisäsin uutta sisältöä oppaaseen ja tein havainnollistavaa sisältöä tekstin tueksi.

Keskustelimme työstövaiheessa toimeksiantajan kanssa myös oppaan visuaalisesta ilmeestä, josta tulisi yhdistyksen julkaiseman materiaalin kanssa sopivan yhdenmukainen. Reflektion myötä ratkaisuna oli valita oppaan visuaalinen ilme melko yhdenmukaiseksi toimeksiantajan brandiohjeiston kanssa.

8.3 Tarkistus- ja viimeistelyvaihe

Tarkistusvaiheessa tehdään yhteistä arviointia tuotoksesta, joka on saatu aikaan. Arvioinnin tuloksena tuotos voidaan siirtää takaisin työstövaiheeseen tai siirtyä viimeistelyvaiheeseen, jossa toiminnallisen opinnäytetyön muodostavat tuotos ja raportti hiotaan valmiiksi. (Salonen 2013, 18.)

Arviointia toteutettiin dialogisen keskustelun menetelmällä sekä reflektiolla koko opinnäytetyöprosessin läpi yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Koska arviointia tehtiin jatkuvasti prosessin aikana, tarvittavia muutoksia voitiin tehdä opinnäytetyön toteuttamisen aikana. Opinnäytetyöni tuotoksena syntyneitä opasta arvioitiin useita kertoja, jotta oppaasta tuli mahdollisimman hyvin toimeksiantajan sekä sydännuorten tarpeisiin vastaava.

Toimeksiantaja arvioi alustavaa opasta ja antoi siitä myönteistä palautetta. Toimeksiantaja oli alustavaan oppaaseen kokonaisuutena tyytyväinen, eikä kokenut tarvetta sisällöllisiin muutoksiin oppaassa. Toimeksiantajalla oli muutamia pieniä huomioita oppaan kehittämiseen valmiiksi tuotokseksi, joten alustavaa opasta viimeisteltiin vielä kohti valmista tuotosta. Toimeksiantajalta saamani alustavaa opasta koskevan arvioinnin perusteella viimeistelin opasta esimerkiksi tarkentamalla tietoperustaan vuosittain syntyvien sydänlasten määrän, lisäsin sydännuoren haasteita kokoavaan kaavioon yhden tekstin, lisäsin yhden linkin ja muokkasin joitakin lauserakenteita toimeksiantajan esittelyn osalta. Viimeistelyn myötä oppaan lopullinen versio valmistui.

Reflektio toimi arviointimenetelmänä opinnäytetyöprosessini ajan. Reflektoin työskentelyäni opinnäytetyöprosessin läpi ja kirjoitin prosessin aikana reflektiopäiväkirjaa, jonka avulla pystyin tekemään arviointia toiminnastani sekä prosessin aikana havaitsemistani sisäistä tiloista sekä niiden merkityksistä opinnäytetyölleni. Reflektio oli keskeinen osa arviointia, koska tein opinnäytetyöni yksin, eikä minulla näin ollen ollut prosessissa työparin tukea tai yhteistä arviointia opinnäytetyöprosessista tai sen aikana tehdyistä valinnoista.

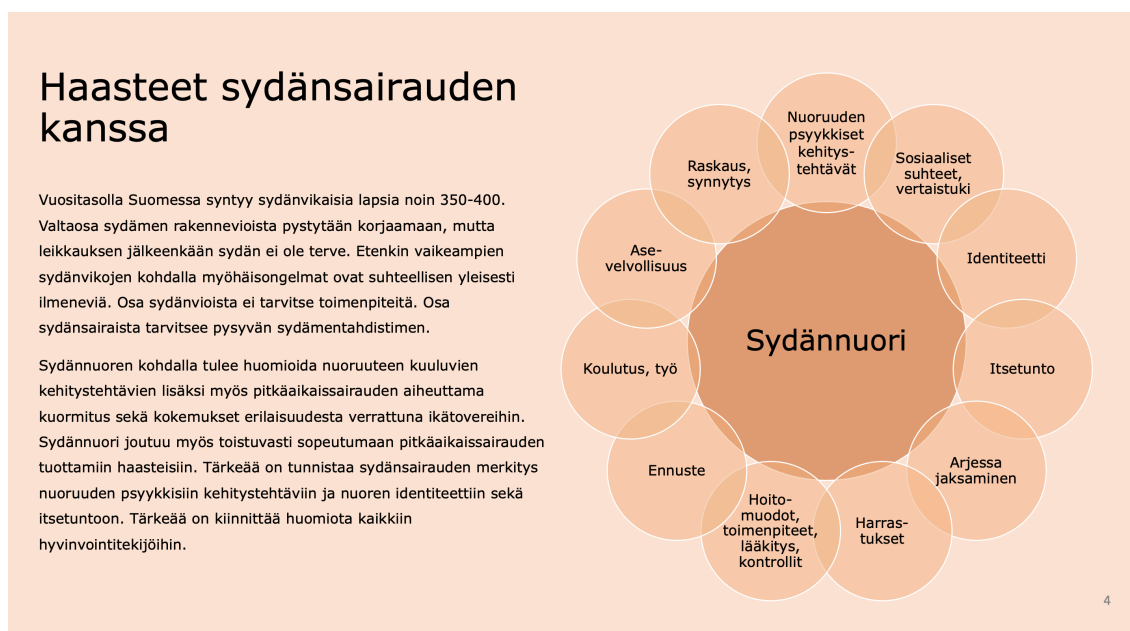
9 Tuotos

9.1 Valmis tuotos

Toiminnallisen opinnäytetyöprosessin tuotoksena syntyy useimmiten konkreettinen tuote, kuten esite, tapahtuma tai opas (Salonen 2013, 19). Oiva (2017) kertoo oppaan antavan vastauksia kysymyksiin sekä tuottavan arvoa lukijalleen, kun sen rakentamisessa huomioidaan, mitä oppaalla tavoitellaan ja kenen käyttöön se tulee. Hyvä opas on vakuuttava, tietämystä lisäävä ja sen tuottamisessa hyödynnetään asiantuntijoita. Tunnuspiirteinä hyvälle oppaalle ovat myös käytännönläheiset vinkit ja esimerkit, jotka antavat selkeitä ratkaisuja. Oivan mukaan hyvä opas sisältää myös lukijansa eteenpäin ohjaamisen. (Oiva 2017.) Opinnäytetyöni tuotoksena syntyi opas, jossa kokosin

yhteen sydännuoren hyvinvoinnin tukemisen kannalta keskeisintä tietoa ja nostin teorian sekä vinkkien kautta sydännuorten ääntä kuuluviin.

Tuotoksena syntynyt opas on tarkoitettu eri aloilla toimivien ja työssään sydännuoria kohtaavien ammattilaisten käyttöön. Opas on toteutettu Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toimeksiantona. Käyttöoikeus oppaaseen on sekä toimeksiantajalla että tekijällä. Jotta ymmärrys sydännuoren hyvinvoinnista ja sen tukemisen mahdollisuuksista ja keinoista lisääntyisi, opas sisältää sekä teoreettista tietoa että käytännön vinkkejä. Oppaaseen on sisällytetty tiiviisti tietoa hyvinvoinnista, nuoruuden kehitystehtävistä, kasvuprosesseista sekä sydänvian tai -sairauden mukanaan tuomista erityisesti huomioitavista asioista (kuva 1). Opas sisältää käytännönläheisiä toimia ja vinkkejä, millä tavoin ammattilaiset voivat tukea sydännuoren hyvinvointia riippumatta siitä, missä he sydännuoria kohtaavat.



Kuva 1. Oppaan teoriasivu sydännuoren haasteista

Opas sisältää saatetekstin lukijalle, josta käy ilmi oppaan tekemisen taustoja ja saateteksti myös johdattelee oppaan sisältöön, sekä pohjustaa oppaan käyttämistä työssä. Sisällysluettelo tukee oppaan hyödyntämisen jouhevuutta, sillä sen perusteella lukija pystyy siirtymään sujuvasti haluamaansa aihealueeseen. Oppaan sisällön on tarkoitus tuottaa ymmärrystä siitä, että

sydänsairaudella on merkityksellinen yhteys hyvinvointiin, nuoruuden psyykkisiin kehitystehtäviin ja sydännuoren elämässä läsnä oleviin asioihin sekä ihmissuhteisiin. Oppaan teemoittain koottujen vinkkien sekä työvälineiden on tarkoitus antaa keinoja nuoren hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen (kuva 2).

Sydännuoren palvelut ja tuki

Erityisen tärkeää sydännuorelle on vertaistuki – ohjaa nuori Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tarjoaman vertaistuen piiriin.

Vertaisuus muodostuu ihmisten keskinäisestä suhteesta, ja vertaisuus ilmenee erilaisissa elämäntilanteissa ja olosuhteissa sekä ympäristöissä. Yhdistävät kokemukset ja elämäntilanteiden samankaltaisuus tuottavat vertaisuutta. Vertaistuen tarve nousee esiin usein niissä tilanteissa, joissa ihminen kokee tarvitsevansa tukea ihmisiltä, jotka ovat olleet samankaltaisessa tilanteessa. Tyypillisesti tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi vakava sairastuminen tai muu kriisi, jonka ihminen kohtaa elämässään.

Vertaistuki näyttäytyy molemminpuolisena tukena, jossa ihmiset toimivat toistensa ja itsensä hyvää edistäen. Vertaistuen antina on tunteiden käsittely, muiden kokemusten antama oppi sekä uudenlaisten selviytymiskeinojen saaminen. Vertaistuki auttaa ihmistä sopeutumaan, tuottaa kokemusta osallisuudesta, jolloin ihmisen kokemus omasta pystyvyydestään kasvaa ja ihminen voimaantuu.

[Sydännuoret ja -aikuiset, Synja](#)



14

Kuva 2. Oppaan teoriasivu vertaistuesta sydännuoren palvelujen ja tuen osana

Koska halusin tuottaa työelämässä helposti hyödynnettävän oppaan, pidin teemojen alle rakennetut teoriaosuudet tiiviinä, mutta informatiivisina keskittyen käytännön työtä tukeviin vinkkiosioihin (kuva 3). Kiinnitin huomiota erityisesti siihen, että oppaasta muodostuisi sisällöllisesti hyvin perusteltu ja se nostaisi sydännuorten ääntä kuuluviin. Sisällöllisesti oppaan teemat jakautuvat hyvinvointiin, sydännuoren kohtaamiseen sekä palveluihin ja tukeen. Sisällön teemojen rakentamisen tein sekä teoriapohjan että sydännuorille suunnatun kyselyn tuottaman vastausaineiston perusteella. Oppaassa avataan jokaista teemaa napakasti teoriatasolla. Kaikkien teemojen alle on koottu sekä teoriatiedon että sydännuorten kokemusten perusteella muodostettuja vinkkejä käytännön työhön. Oppaassa on runsaasti linkkejä ulkoisiin sivustoihin sisältäen sekä lisälukemistoa, että monipuolisia työvälineitä, joita voidaan hyödyntää kohtaamistyössä nuorten kanssa.

Vinkkejä sydännuoren palveluihin ja tukeen

Sydännuori tarvitsee tukea, tunteiden käsittelyä sekä sopeutumiskeinoja.

Kannusta nuorta yhdistyksen tarjoaman vertaistuen piiriin. Vertaistuki tarjoaa sosiaalisia suhteita sekä tunnetta siitä, että joku ymmärtää nuoren kokemusta. Vertaistuen saaminen myös tuottaa kokemusta osallisuudesta, omasta pystyvyydestä ja tukee sopeutumista sydänsairauden kanssa elämiseen.

Kuuntele nuorta, millaista tukea hän kokee tarvitsevansa.

Tue sopeutumista pitkäaikaissairauteen.

Kartoittakaa yhdessä, mitkä asiat elämässä tai mitkä harrastukset tuottavat sydännuorelle hyvinvointia ja ovat mahdollisia sydännuoren henkilökohtaisessa tilanteessa.



[Sydännuoret ja -aikuiset, Synja](#)

[Mannerheimin lastensuojeluliitto – Nuorten netti](#)

[Mannerheimin lastensuojeluliitto – Netari nettinuorisotalo](#)

[MIELI ry – tietoa mielenterveyden vahvistamisesta](#)



15

Kuva 3. Oppaan vinkkisivu sydännuoren palveluista ja tuesta

Toimeksiantajan esittely kokoaa tietoa Sydänlapset ja -aikuiset ry:stä ja yhdistyksen tarjoamasta toiminnasta. Yhdistyksen esittely ohjaa oppaan käyttäjää tutustumaan yhdistykseen, jolloin sydännuoren ohjaaminen esimerkiksi vertaistuen pariin on sujuvaa.

9.2 Tuotoksen arviointi

Valmista tuotosta arvioitiin dialogisella keskustelulla yhdessä toimeksiantajan kanssa sekä refleктоimalla. Valmis tuotos jää sekä toimeksiantajan että tekijän käyttöön. Opas julkaistaan toimeksiantajan verkkosivuilla, josta sydännuorten kanssa työskentelevät ammattilaiset voivat sen ladata käyttöönsä. Oman arvioni perusteella valmista opas on suoraan hyödynnettävissä käytännön työn tukena. Se kokoaa teoretietoa hyvinvoinnista, nuoruuden kehitystehtävistä, ammatillisesta vuorovaikutuksesta kohtaamistyössä sekä yleisimmistä sydänsairauksista. Ammattilaisten ymmärryksen lisäämiseksi oli perusteltua lisätä oppaaseen sydänsairauden tuomia haasteita, sillä niillä on merkitystä sydännuoren elämässä monella osa-alueella. Osallistavassa tiedonkeruussa käytetyn kyselyn myötä saatu aineisto ohjasi oppaan sisällön rakentamista,

jolloin sain nostettua esiin sydännuorten kokemuksia hyvinvoinnista ja sen tukemisesta.

Oppaan vinkkiosioissa on painotettu sydännuorilta saatua kokemusperäistä tietoa yhdistäen sitä teoriaan. Näin ollen arvioin, että oppaaseen kootut käytännön vinkit ovat hyödyllisiä, sillä niiden pohjalla on käytetty sydännuorten kokemuksia, perustellen vinkit teorialla. Vinkkien ja ulkoisten linkkien muodostamisessa ja kokoamisessa on huomioitu käytännön toimien ja työvälineiden monipuolisuus, jotta hyödynnettävyys erilaisissa työtehtävissä ja toimintaympäristöissä olisi mahdollisimman laaja. Toimeksiantajan arvioinnin mukaan opas on hyvä kokonaisuus, ja opas tukee ammattilaisen työtä ohjaamalla sen käyttäjän oikean tiedon ääreen.

Oppaan rakenne on mielestäni jäsentelyltään johdonmukainen, sillä ensin esitelty teoria pohjustaa käytäntöä. Teoriasisällön jälkeen siirrytään käytännön työtä tukeviin vinkkeihin ja ulkoisiin lähteisiin, jotka lisäävät oppaan hyödynnettävyyttä. Oppaan visuaaliseksi ilmeeksi valikoitui melko pelkistetty visuaalinen ilme, koska pelkistettynä ulkoasu noudattelee toimeksiantajan omien julkaisujen kanssa yhteneväistä linjaa. Ulkoasun pitäminen pelkistettynä myös tukee selkeyttä oppaan käyttämisessä. Havainnollistavuuden lisäämiseksi opas sisältää myös kaaviomuotoon vietyä tietoa.

10 Pohdinta

10.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tukea niiden nuorten hyvinvointia, joilla on jokin sydänsairaus. Opinnäytetyöni tavoitteena oli lisätä sydännuorten kanssa työskentelevien ammattilaisten ymmärrystä sydännuoren hyvinvoinnin tukemisesta sekä siitä, mitä heidän kohdallaan tulee erityisesti ottaa huomioon. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena oli määrä luoda opas, jolla vastattaisiin tarpeeseen lisätä eri aloilla työskentelevien, sydännuoria

kohtaavien ammattilaisten ymmärrystä sydännuoren hyvinvoinnin tukemisesta. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi sähköinen opas, joka toimii ammattilaisen työvälineenä sydännuoren kanssa työskentelyssä. Opinnäytetyöprosessissa käytettiin osallistavana tiedonkeruumenetelmänä kyselyä, jonka myötä saatiin kerättyä sydännuorten kokemuksia sydänsairauden merkityksistä, hyvinvoinnista ja sen tukemisesta. Kyselystä saatua tietoa hyödynnettiin oppaan sisällön suunnittelussa, jolloin sydännuorten ääni saatiin kuuluviin oppaassa. Näin ollen oppaan voidaan nähdä vastaavan opinnäytetyön tarkoitukseen.

Sydännuorten kokemukset ammattilaisten tuesta esimerkiksi opinnoissa, työelämässä tai sosiaalipalveluissa olivat vaihtelevia. Sydännuoren kohtaamista koskeva osio oppaassa käsittelee vuorovaikutukseen ja dialogiseen kohtaamiseen perustuvaa työskentelyä nuoren kanssa, ja tarjoaa palveluohjauksen näkökulmaa huomioimalla tuen kokonaisuutta myös vinkkien osalta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2024c) mukaan nuoria koskettavien terveyttä ja hyvinvointia edistävien palveluiden tavoitteena on varhainen ja nuoren yksilöllisiin tarpeisiin vastaava tuen kokonaisuus.

Osallistavan tiedonkeruun perusteella vastaajat huolehtivat hyvinvoinnistaan liikkumalla oman jaksamisen ja yksilöllisen sydäntilanteensa mukaan, syömällä terveellisesti ja välttämällä päihteitä, huolehtimalla hyvästä unesta ja muusta levosta. Martela (2022, 565–566) käsittelee Allardtin (1976, 37–38 & 43) hyvinvointiteorian keskeisiä käsitteitä ja kertoo, että niistä ”having” tarkoittaa ulkoisten resurssien kautta täytettäviä tarpeita, muun muassa ravintoa tai koulutusta. Oppaaseen nostettuna ”having”-tarpeiden täyttymistä käsitellään hyvinvointia sekä sydännuoren palveluita ja tukea koskevien teemojen alla esimerkiksi koulutuksen, ravitsemuksen ja taloudellisen tilanteen kautta.

Oppaassa sydännuoren palveluita ja tukea koskevassa osiossa vertaistuen merkitystä käsitellään ensin teorian kautta avaten, mistä vertaisuus muodostuu ja miten kokemus vertaisuudesta tuottaa hyvinvointia. Sen jälkeen oppaassa kootaan nuorille suunnattuja vertaiskokemuksia tarjoavia palveluita ja ohjataan

ammattilaista tukemaan nuoren saattamista vertaiskokemusten pariin. Vertaistuen merkitystä hyvinvoinnille tukee myös teoria.

Mikkonen & Saarinen (2018, 20–21) kirjoittavat vertaistuen merkitsevän sopeutumisen tukea, osallisuuden kokemuksen lisääntymistä ja näiden seurauksena oman pystyvyyden tunteen sekä voimaantumisen kasvua. Sosiaalipedagogisena teoriakäsitteenä osallisuus on ihmisen ja yhteisön keskinäistä suhdetta, ja osallisuuden toteutumiseksi on kuulumisen, osallistumisen ja kokemuksen kuulumisesta täytyttävä (Nivala & Ryyänen 2019, 138–139). Myös Allardtin (1976) hyvinvointiteoriassa käsitellään ihmisen tarvetta toteuttaa itseään yhteiskunnassa (Martela 2022, 565–566).

Sosiaalisten suhteiden merkitystä hyvinvointiin on kuvattu teoriassa. Martela (2022) käsittelee Allardtin (1976, 38 & 43) hyvinvointiteoriaa kertoen, että ”loving” on ihmisen tarvetta kokea yhteisyyttä ja olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. ”Loving” sisältää esimerkiksi toisesta välittämisen ja sen ilmaisemisen. (Martela 2022, 565–566.) Myös Kiuru (2023, 191, 217–218) kertoo siitä, miten sosiaaliset suhteet toisiin nuoriin ovat keskeinen osa itsenäistyvän ja identiteettiään muodostavan nuoren ajanviettoa, kuulumisuuden tunnetta, sosiaalista tukea, ajatusten vaihtoa sekä ryhmässä toimimisen opettelua. Sydännuoria osallistaen saatiin kerättyä kokemuksia siitä, että keskustelut perheen, ystävien ja muiden läheisten kanssa koettiin tärkeinä, ja niissä nuoret olivat päässeet purkamaan huoliaan ja saaneet käsitellä kokemuksiaan sydänsairaudesta. Sekä teoreettisen taustan että sydännuorten kokemusten perustella oli keskeistä nostaa oppaassa esiin sosiaalisten suhteiden merkitystä sydännuoren hyvinvoinnille ja tarjota käytännönläheisiä työvälineitä ammattilaisille. Sosiaalisten suhteiden tarkasteluun nostetut työvälineet tukevat nuoren hyvinvointia sosiaalisten suhteiden osalta.

Oppaan sisältöä nuoren identiteetin ja itsetunnon kehityksen tuesta taustoittaa Mönkkönen (2018) oman toimijuuden tukemisen merkityksestä. Oman toimijuuden omaksuneella ihmisellä identiteetti ei rakennu pelkästään sairauden pohjalle, vaan muut ominaisuudet ja henkilökohtaiset päämäärät nousevat näkyviin. (Mönkkönen 2018, 169–170.) Tuotoksessa käsitellään sydännuoren

identiteetin ja itsetunnon kehittymistä sekä annetaan vinkkejä sekä työvälineitä siihen, miten identiteetin ja itsetunnon kehittymistä voidaan tukea käytännön työssä esimerkiksi itsetuntemuksen lisääntymisen kautta.

Oman pystyvyyden kokemus toimii eräänä voimaantumisen edellytyksenä, kuten Vänskä ym. (2011, 77) toteavat, ja sitä tuetaan muun muassa keskittymällä pieniin, mutta vaikuttaviin askeleisiin kohti haluttua. Raatikainen ym. (2019) kertovat, että ratkaisukeskeisessä menetelmässä huomiota suunnataan nykyhetkeen tai tulevaisuuteen. Haasteet tunnistamalla rakennetaan tavoitteita ja niiden saavuttamiseksi työskennellään hyödyntäen voimavaroja, joita ihmisellä jo on. (Raatikainen ym. 2019, 110–111.) Vänskä ym. (2011, 74–76) kirjoittavat ratkaisukeskeisyyteen kuuluvan voimavarojen tunnistamisen ja vahvistamisen merkityksestä sille, että ihmisen myönteinen suhtautuminen tulevaisuuteen kasvaa, samoin kuin halu yrittää. Edellä teoreettisesti kuvattuja asioita on huomioitu oppaassa kehottamalla kiinnittämään huomiota myönteiseen sekä suuntaamalla nuoren huomiota kohti tulevaisuutta. Nuoren voimavarojen kartoittaminen on yhteisessä työskentelyssä keskeistä, kun työskennellään tulevaisuussuuntautuneesti ja nuoren itsenäistymistä sekä voimaantumista tukien.

Tätä opinnäytetyötä tehdessä minulle muodostui myös käsitys siitä, että työelämän tulisi joustaa yksilöllisten tarpeiden mukaan, kun työntekijänä on henkilö, jolla on jokin pitkäaikainen sydänsairaus. Näin ollen esimerkiksi työelämän käytänteiden kehittäminen olisi sydänsairaana työntekijän näkökulmasta tärkeää. Samankaltainen ajatus heräsi siitä, että oppilaitoksissa voitaisiin kehittää sydännuoren opiskelua tukevia toimintamalleja ja -ohjeita organisaatiolle, jotta sydännuoren yksilöllinen tilanne, tarpeet ja edellytykset tulisivat huomioiduksi. Käytänteiden ja toimintamallien kehittämisessä tulisi huomioida osallisuus, jotta kehittämistyö tapahtuisi sydännuoria osallistaen.

Opinnäytetyöni ja sen tuotoksena syntynyt opas lisäävät ammattilaisten ymmärrystä sydännuoren hyvinvoinnin tukemisesta sekä siitä, mitä heidän kohdallaan erityisesti tulee ottaa huomioon. Sydännuorten kanssa työskentelevät ammattilaiset saavat opinnäytetyön ja oppaan myötä paitsi lisää

ymmärrystä sydännuoren kohtaamista haasteista, myös pystyvät ohjaamaan nuoria yhdistyksen toiminnan ja vertaistuen piiriin. Opas tarjoaa ammattilaisille kootusti erilaisia työvälineitä ja lisätiedon lähteitä, joita he voivat hyödyntää työssään sydännuoren hyvinvoinnin tukemiseksi.

10.2 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2023) mukaan luotettavuuden ja rehellisyyden lisäksi vastuullinen ja kunnioittava toimintatapa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023, 11). Jotta tutkimus on eettisesti läpinäkyvä, luotettava ja sen tulokset ovat uskottavia, on välttämätöntä toimia hyvän tieteellisen käytännön mukaan (Etene 2024, 3). Kaikkia opinnäytetöitä koskee se, että opinnäytetyöprosessin tulisi olla kokonaisuutena luotettava, eivätkä sen myötä syntyvät tulokset ja kehittämissuositukset saisi olla sattumanvaraisia. Myös kirjoitetun tutkimusraportin selkeys vaikuttaa kokonaisluotettavuuteen. Opinnäytetyön tekijältä vaaditaan johdonmukaisuutta, järjestelmällistä otetta sekä oman toiminnan ja valintojen reflektointia ja perustelua. (Vilkkä 2021, osa IV.)

Opinnäytetyössäni noudatin hyvän tieteellisen käytännön mukaisia toimintatapoja. Prosessin aikana perehdyin aiemmin tehtyihin tutkimuksiin sekä opinnäytetöihin. Noudatin opinnäytetyöraportissani Karelia-ammattikorkeakoulun raportointiohjeita. Ennen opinnäytetyön työstövaihetta solmittiin toimeksiantosopimus kolmikantasopimuksena, jossa sovittiin myös tekijänoikeuksista. Annoin toimeksiantajalle luvan muokata valmistunutta opasta jatkossa, jotta se palvelee toimeksiantajaa paremmin muuttuvissa tarpeissa. Lisäksi sovimme yhdessä toimeksiantajan kanssa opinnäytetyöhön liittyvistä vastuista.

Tutkimuksen tavoitteen ja tarkoituksen tulee olla selkeät, ja tutkimus tulee rakentaa niiden pohjalle (Tuomi & Sarajärvi 2018, 184). Luotettavassa tutkimuksessa tulokset ovat tarkkoja ja tuotoksen täytyy perustua opinnäytetyöprosessin toteutumiseen. Kokonaisluotettavuuteen vaikuttaa myös

aineiston luotettavuus sekä aineiston perusteella muodostettujen päätelmien ja saatujen tulosten luotettavuus. (Vilkkä 2021, osa IV.) Muodostin opinnäytetyöni tavoitteen ja tarkoituksen huolellisesti pohtien, ja kirjoitin opinnäytetyösuunnitelman, jossa avasin opinnäytetyöprosessin teoriassa sekä käytännön tasolle vietyä. Oppaaseen valikoidut materiaalit pohjautuvat teoriaan ja osallistamisella saatuun tietoon. Kuvasin raportissa opinnäytetyöni prosessia, avasin käytännön työskentelyä sekä perustelin valintojani.

Huomioitava on myös etäisyyden ottaminen ja eron tekeminen oman kokemusmaailman ja tutkittavan maailman välille. Mikäli tutkijaa ja tutkittavaa yhdistää jokin asia, joka ei yhdistä suurinta osaa ihmisistä toisiinsa, ovat tutkija ja tutkittava sisäpiirissä keskenään, ja se tulee huomioida tutkimuksessa. (Vilkkä 2021, osa IV.) Minulle synnynäiset sydänviat ovat tuttu asia lähipiiristäni. Perehdyin opinnäytetyötä tehdessäni laajalti aihepiirin kirjallisuuteen sekä muuhun saatavilla olevaan materiaaliin. Opinnäytetyöni tuotoksena syntyneen oppaan sisältö valikoitui sekä teoreettisen taustan, että sydännuorilta saatujen vastausten pohjalle, enkä lisännyt sisältöön omia kokemuksiani. Näin ollen rajanveto tutkittavan ja tutkijan välillä oli selkeä.

Käytin opinnäytetyöraportissani monipuolisia ja mahdollisimman tuoreita lähteitä, joiden varaan teoria rakentuu. Jotkin lähteet ovat hieman vanhempia, mutta niiden käyttöä perustelen laadukkaalla ja edelleen ajankohtaisella sisällöllä sekä sillä, että tuoreempia lähteitä ei ollut saatavilla. Tietoperustaa rakentaessani arvioin käyttämiäni lähteitä kriittisesti ja valitsin käyttämäni lähteet Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeistuksen mukaisesti. Noudatin Karelia-ammattikorkeakoulun raportointiohjeita sekä huolellisuutta lähdeviitteitä merkitessäni.

Kyselyn osalta tutkimuskohteiksi valikoituivat sydännuoret, koska koin, että juuri heillä on paras tietämys siitä, mitkä asiat he kokevat merkityksellisiksi ja keskeisiksi omassa hyvinvoinnissaan ja sen tukemisessa. Koska sydännuorille suunnattu kysely oli toiminnallisessa opinnäytetyössä käytetty osallistamisen menetelmä, vastaajamääräksi saatu seitsemän (7) vastaajaa tuotti riittävän määrän aineistoa, eli kyselyn tavoite saavutettiin. Saatu aineisto tuki oppaan

sisällön muodostamista. Selvitin toimeksiantajalta mahdollisen tarpeen tutkimusluvalle, mutta tutkimuslupaa ei tarvittu. Sydännuorten osallistamiseen käytettävä kysely oli rakennettu täysin anonyymiksi, joten vastaajien henkilötietoja ei kerätty, kyselyyn vastaaminen perustui suostumukseen ja vapaaehtoisuuteen, ja vastaamisen saattoi keskeyttää koska tahansa. Kysely suunnattiin ainoastaan täysi-ikäisille kohderyhmään kuuluville henkilöille, jolloin alaikäisiä vastaajia ei ollut. Kyselystä saatua aineistoa säilytettiin, kunnes opinnäytetyö oli valmis, minkä jälkeen aineisto hävitettiin. Kuvasin opinnäytetyöraportissani tuotoksena syntyneen oppaan koostamisprosessin ja perustelin tekemäni valinnat.

10.3 Ammatillinen kasvu ja opinnäytetyöprosessi

Itselleni opinnäytetyöni hyödynnettävyys näyttäytyy erityisesti tulevaisuuden työtehtäviä ajatellen, sillä opinnäytetyössä perehdyin aiempaa huomattavasti kattavammin prosessityöskentelyyn. Ymmärrykseni prosessityöskentelystä kasvoi ja koko prosessin läpivieminen antoi kokemuksen myös suuremman projektin läpiviemisestä. Erityisen tärkeänä ammatillisen kasvun kohtana koen osatavoitteiden luomisen ja niiden kautta rakentuvan kokonaisuuden hahmottamisen sekä sitä kohden työskentelyn pitkäjänteisesti. Näin ollen uskon hyötyneni tulevien työtehtävien kannalta työskentelemällä opinnäytetyössäni suunnitelmallisesti, tavoitteellisesti sekä reflektioivasti.

Tietämykseni ja ymmärrykseni nuorten kokemusmaailmasta kasvoivat opinnäytetyön teoriapohjaa rakentaessa perehtyessäni lukuisiin hyvinvointia ja sen tukemista käsitteleviin lähteisiin. Erityisesti ymmärrykseni kasvoi sen osalta, mitä nuorelle merkitsee se, että hänellä on pitkäaikaissairaus. Uskon opinnäytetyön tekemisestä olevan ammatillisesti hyötyä tulevaisuudessa, sillä opinnäytetyöprosessissa työskentely laajensi ymmärrystäni ilmiöistä, nuorten kohtaamista haasteista, ammatillisesta työskentelystä ja tuen muodoista. Ammatillista kasvuani tuki myös konkreettisen oppaan tuottaminen, josta sain syventynyttä näkemystä siitä, miten monin eri tavoin ammattilainen pystyy

työssään toimimaan hyvinvoinnin tukijana ja edistäjänä. Oppaan tuottamisessa ymmärryksen teorian ja käytännön työn välisestä yhteydestä syveni.

Opinnäytetyöprosessin aikana tuli muutos työskentelyyn esimerkiksi nuorten osallistamisessa. Alun perin suunnitelmana oli käyttää Padletia vastausten keräämiseen nuorilta, mutta toimeksiantajan kanssa käydyn keskustelun ja reflektion perusteella alustaksi vaihdettiin Google Forms. Opinnäytetyön prosessiluonne on tärkeää ymmärtää, jotta matkan varrella pystyy tekemään tarvittavia muutoksia ja perustelemaan niitä, sekä olemaan ajattelussaan joustava muutosten edessä.

Minulle koko opinnäytetyöprosessia ajatellen haastavinta ja samalla opettavaisinta oli suuren kokonaisuuden pilkkominen pienempiin osiin ja konkreettisten välitavoitteiden luominen. Tein opinnäytetyöni ilman työparia, jonka koin ajoittain tuovan haastetta työskentelyyn työparin tuen sekä työparilta saatavien näkökulmien puuttuessa. Ammatillisen kasvun näkökulmasta kuitenkin merkityksellinen kokemus oli, että opintojeni aikana minulle on rakentunut vankka pohja sosiaalialalla työskentelyyn ja pystyn työskentelemään myös itsenäisesti tavoitteiden suuntaisesti.

10.4 Jatkokehittämis- ja hyödyntämisisideat

Toimeksiantajan kannalta opinnäytetyöni tuotoksena syntyneen oppaan hyödynnettävyys näkyy valmiina materiaalina ammattilaisten työskentelyyn sydännuorten hyvinvoinnin tukemiseksi. Toimeksiantaja voi jakaa opasta omilla verkkosivuillaan ja esimerkiksi hoitaville tahoille sekä muille nuoria kohtaaville toimijoille. Opas toimii kaikkien niiden ammattilaisten työn tukena, jotka kohtaavat työssään sydännuoria. Jatkokehittämistä voidaan tehdä opinnäytetyöni pohjalta esimerkiksi yhdistyksen toiminnan suunnittelussa, yhteistyötahojen kanssa tehtävässä työssä ja oppaan päivittämisessä kulloinkin ajantasaisen tiedon lisääntyessä. Olen antanut toimeksiantajalle luvan muokata tuotosta, jolloin mahdollisuus oppaan pitämiseen ajantasaisena ja muuttuviin tarpeisiin vastaavana tukee myös sen hyödynnettävyyttä jatkossa.

Jatkokehittämisessä voidaan rakentaa esimerkiksi sydännuoren hyvinvointia kuvaava mittari, jonka avulla hyvinvoinnin eri osatekijöiden tarkastelu ja arviointi helpottuu. Mittarin avulla voitaisiin saada myös vertailutietoa, mikäli sitä käytettäisiin saman nuoren hyvinvoinnin mittaamisessa toistuvasti esimerkiksi kontrollikäyntien yhteydessä poliklinikalla. Laajasti hyvinvoinnin osa-alueita huomioiva mittari nostaisi esiin myös sellaisia tuen tarpeita nuorella, jotka eivät suoraan liity sydänsairauden lääketieteelliseen hoitoon.

Jatkokehittämisessä voidaan tuottaa myös muunlaisia hyvinvointia edistäviä työvälineitä sydännuoren kanssa keskustelun ja ohjaamisen tueksi. Sydännuorilta osallistamisella saatujen kokemusten mukaan myös joustavuus ja tuki niin opintoihin kuin työelämäänkin olisi tärkeää. Näin ollen sydännuoren yksilöllisen tilanteen huomioimiseksi oppilaitoksissa voidaan kehittää sydännuoren opintoja tukevia toimintamalleja tai ohjeistuksia henkilöstölle. Työelämässä sydännuorten yksilölliset tilanteet voidaan huomioida kehittämällä käytänteiden joustavuutta.

Lähteet



- Beckett, C. & Taylor, H. 2019. Human growth and development. Lontoo: SAGE Publications Ltd.
- DalMaso, R. & Kuosmanen, V. 2008. Sosionomityön (AMK) käsitteellistä etsintää. Teoksessa Viinamäki, L. 14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä. Sarja A 2/2008. Kemi: Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-9785-67-4>. 13.4.2024.
- Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Etene. 2024. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. <https://etene.fi/documents/1429646/1559078/Tutkimuksen+eettinen+arviointi+Suomessa.pdf>. 28.5.2024.
- Google. 2024. Google Forms. <https://www.google.com/intl/fi/forms/about/>. 4.10.2024.
- Gustavsson-Lilius, M. & Pintilä, H. 2013. Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.). Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja –aikuiset ry, 344–353.
- Holappa, P., Puttonen, S. & Rahkola, S. 2017. Nuoren siirtymävaihe lastentautien poliklinikalla. Savonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201704275602>. 29.5.2024.
- Holm, R., Poutanen, P. & Stähle, P. 2018. Mikä tekee dialogin: Dialogisen vuorovaikutuksen tunnuspiirteet ja edellytykset. <https://www.sitra.fi/artikkelit/mika-tekee-dialogin-dialogisen-vuorovaikutuksen-tunnuspiirteet-ja-edellytykset/>. 27.5.2024.
- Kaaja, R., Pitkänen, O. & Lehto, P. 2013. Sydänvika ja raskaus. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.). Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja –aikuiset ry, 298–311.
- Kiuru, N. 2023. Nuoruus. Teoksessa Pulkkinen, L., Ahonen, T. & Ruoppila, I. (toim.). Ihmisen psykologinen kehitys. Jyväskylä: PS-Kustannus, 182–242.
- Koistinen, J. & Huikuri, H. 2013. Tavallisten rytmihäiriöiden erityispiirteet nuorilla. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.). Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja –aikuiset ry, 155–163.
- Martela, F. 2022. Hyvinvoinnin mittaaminen edellyttää hyvinvoinnin teoriaa. Erik Allardt'n hyvinvoinnin ulottuvuudet päivitettyinä nykyaikaan. Yhteiskuntapolitiikka 87 (2022), 5–6. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145551/YP2205-6_Martela.pdf. 20.2.2024.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma.
- Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Gaudeamus.
- Nieminen, H. 2013. Synnyntäisten sydänvikojen yleisyys ja lapsena leikattujen ennuste Suomessa. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K.,

- Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.). Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 12–18.
- Nivala, E. & Ryytänen, S. 2019. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa. Helsinki: Gaudeamus.
- Nurmiranta, H., Leppämäki, P. & Horppu, S. 2009. Kehityspsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. Helsinki: Kirjapaja.
- Oiva, M. 2017. Eri sisältölajit, osa 2: kouluttava opas. Blogi: sisällöntuotanto. 17.7.2017. Blogi. <https://www.differo.fi/blogi/eri-sisaltolajit-osa-2-kouluttava-opas>. 12.11.2024.
- Pakarinen, S., Happonen, J-M. & Hiippala, A. 2013. Tahdistinhoito nuorilla. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.). Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 188–199.
- Pesonen, E. 2013. Tavallisimmat synnynnäiset sydämen rakenneviat ja niiden myöhäisongelmat. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.). Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 98–106.
- Raatikainen, E., Rahikka, A., Saarnio, T. & Vepsä, P. 2019. Ammattina sosionomi. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Rajamäki, H. 2014. Sydänvertaiset. Jäsenkysely sydännuorille ja -aikuisille. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014092914308>. 29.5.2024.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>. 12.4.2024.
- Sydänlapset ja -aikuiset ry. 2023. Yhdistys. <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/tietoa/yhdistys/>. 15.8.2023.
- Sydänlapset ja -aikuiset ry. 2024a. Sydänviat ja -sairaudet. <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/tietoa/sydanviat-ja-sairaudet/>. 4.11.2024.
- Sydänlapset ja -aikuiset ry. 2024b. Sydännuoret ja -aikuiset. <https://sydanlapsetjaaikuiset.fi/toimintaa/sydannuoret-ja-aikuiset/>. 2.6.2024.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2024a. Hyvinvointi. <https://thl.fi/aiheet/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>. 17.1.2024.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2024b. Osallisuus. <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>. 13.4.2024.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2024c. Sote-palvelut. <https://thl.fi/aiheet/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut>. 2.6.2024.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuovinen, P. 2015. Tietämyksen kyselylomakkeen kehittäminen, esitestaus ja validointi synnynnäisesti sydänvikaisille nuorille ja heidän vanhemmilleen. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20150246>. 29.5.2024.

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö.
https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf.
28.5.2024.
- Vanhanen, H. & Pintilä, H. 2013. Sosiaaliturva, kuntoutus ja ammatinvalinta.
Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H.,
Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.). Nuorten
sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja –aikuiset ry, 330–339.
- Vilka, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen
umpikujiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. Ellibs-ekirjat. 14.11.2024.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko
ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki:
Edita Publishing.
- World Health Organization. 2024. Promoting well-being.
<https://www.who.int/activities/promoting-well-being>. 13.4.2024.

Sähköinen kyselylomake

Kysely sydännuorille

B I U  

Tämä 18-29 -vuotiaille sydännuorille suunnattu kysely on osa sosionomiopintojeni opinnäytetyötä, jonka myötä syntyy ammattilaisten käyttöön suunnattu opas sydännuorten hyvinvoinnin tukemiseen. Sydänlapset ja -aikuiset ry on opinnäytetyön toimeksiantaja.

Kyselyssä halutaan kuulla kokemuksia 18-29 -vuotiailta nuorilta, joilla on jokin sydänsairaus. Kyselystä saatua aineistoa hyödynnetään oppaan suunnittelussa. Kysely toteutetaan anonyyminä, joten ethän sisällytä vastaukseesi esimerkiksi mitään henkilötietojasi. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaamisen voi keskeyttää milloin tahansa. Kyselyllä kerättyä aineistoa säilytetään, kunnes opinnäytetyö on valmis, jonka jälkeen aineisto hävitetään.

Kiitos vastauksistasi.

Sanna Laitinen
sosionomiopiskelija, Karelia-ammattikorkeakoulu

Millä tavoin perheesi, ystäväsi ja muut läheisesi ovat tukeneet sinua sydänsairautesi kanssa?

Long answer text

Mistä asioista tarvitsisit lisää tietoa sydänsairauteesi liittyen?

Long answer text

Millä tavoin pidät huolta hyvinvoinnin osa-alueista, esimerkiksi sosiaalisista suhteista, harrastuksista, liikunnasta, levosta ja ravinnosta?

Long answer text

...
Mitkä asiat lisäävät hyvinvointiasi?

Long answer text

Millaista tukea olet saanut ammattilaisilta eri palveluissa asioidessasi? (esimerkiksi opinnoissa, työelämässä tai sosiaalipalveluissa)

Long answer text